

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

THÈSE PRÉSENTÉE À  
L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

COMME EXIGENCE PARTIELLE DU  
DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE (D. Ps.)

PAR  
ANNE-GENEVIÈVE AUGER

LA COMMUNICATION ENTRE L'ÉQUIPE DE CARDIOLOGIE ET LE PATIENT  
EN INSUFFISANCE CARDIAQUE EN CE QUI CONCERNE LE PRONOSTIC ET  
LA PRÉPARATION DE LA FIN DE VIE

AOÛT 2016

## Composition du jury

La communication entre l'équipe de cardiologie et le patient en insuffisance cardiaque  
en ce qui concerne le pronostic et la préparation de la fin de vie.  
Anne-Geneviève Auger

Cette thèse a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Gilbert Leclerc, directeur de recherche  
(Université de Sherbrooke)  
Marcel Arcand, co-directeur  
(Université de Sherbrooke)  
Thérèse Audet, évaluatrice  
(Université de Sherbrooke)  
Audrey Brassard, évaluatrice  
(Université de Sherbrooke)

## **Sommaire**

Dans les stades tardifs de l'insuffisance cardiaque, le pronostic de la maladie est très difficile à établir. Les médecins hésitent à aborder ce sujet en raison de l'incertitude du pronostic et du risque de provoquer des réactions négatives chez les patients. De plus, ce ne sont pas tous les patients qui souhaitent en parler. La présente étude qualitative a pour objectifs d'explorer le type de communication qui devrait être instauré entre le personnel soignant et la personne atteinte d'insuffisance cardiaque en ce qui regarde le pronostic de la maladie et la préparation de la fin de vie ainsi que de proposer de nouvelles ressources facilitant la communication. S'appuyant sur les données recueillies lors d'une entrevue de groupe avec sept des membres de l'équipe de la clinique d'insuffisance cardiaque du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) et sur des entrevues individuelles avec douze patients qui y sont traités, une analyse thématique a permis de connaître le contenu et les modalités de la communication qui répondent le mieux aux besoins des deux partenaires de la communication. Les résultats ont révélé l'importance du concept de disponibilité psychologique du patient pour déterminer avec qui et quand, devraient être abordées le pronostic et la préparation de la fin de vie. En plus de mettre en évidence le rôle que pourrait jouer un psychologue au sein de l'équipe de soignants, l'étude a permis d'élaborer des outils : deux livrets d'information sur le pronostic et la fin de vie en insuffisance cardiaque ainsi qu'une fiche-questionnaire sur les besoins de communication des patients de la clinique.

Mots-clés : insuffisance cardiaque, communication, pronostic, fin de vie, psychologue.

## Table des matières

Sommaire.....	iii
Liste des figures.....	vii
Remerciements .....	viii
Introduction .....	1
Contexte théorique.....	5
Sens donné à la mort .....	7
Divulgence du pronostic .....	12
Préparation à la fin de vie.....	17
Communication en insuffisance cardiaque sévère .....	22
Situation idéale de communication .....	25
Rôle du psychologue .....	33
Objectifs de la recherche .....	36
Méthode.....	38
Devis qualitatif.....	39
Participants .....	40
Analyse des données .....	46
Considérations éthiques.....	50
Résultats.....	52
Besoins de communication.....	53
Embûches à la communication.....	69
Disponibilité psychologique du patient .....	73
Nouvelles ressources .....	77

Discussion.....	84
Résumé et comparaison des résultats .....	85
Limites et forces .....	91
Retombées de l'étude et pistes d'investigation future .....	93
Recommandations .....	95
Conclusion.....	100
Références .....	104
Appendice A.....	116
Appendice B .....	118
Appendice C .....	121
Appendice D.....	123
Appendice E .....	127
Appendice F.....	131
Appendice G.....	138
Appendice H.....	145
Appendice I.....	150
Appendice J .....	156
Appendice K.....	158
Appendice L .....	160

## **Liste de tableaux**

### Tableau

1	Répartition des patients selon les critères de sélection.....	43
2	Besoins de communication selon les professionnels.....	54
3	Besoins de communication selon les patients.....	55
4	Attitude des patients et information désirée.....	59

## Liste des figures

### Figure

- 1 Les trajectoires de la mort selon Glaser et Strauss (1968)..... 13
- 2 Le processus de décision de l'équipe de cardiologie..... 96

## **Remerciements**

Je remercie mes directeurs de thèse de m'avoir patiemment accompagnée tout au long de cette étude. Ce projet m'a fait sortir de ma zone de confort, le parcours fut houleux mais ô combien riche en apprentissages.

Merci, Gilbert Leclerc pour votre exceptionnelle habileté à décoder mes idées et m'aider à y mettre du sens. Votre expérience professionnelle et votre sagesse ont illuminé mes réflexions sur le vieillissement et la fin de vie.

Merci, Dr. Marcel Arcand pour votre bienveillance et vos encouragements à poursuivre dans un domaine où il y a encore à faire pour améliorer la qualité de vie des patients. Vous êtes l'exemple à suivre d'un professionnel de la santé centré sur les besoins du patient.

Merci à l'équipe de la clinique d'insuffisance cardiaque : ses responsables Dr. Paul Farand et Dr. Serge Lepage, et tout particulièrement aux infirmiers Jean-Dominic Rioux et Marie-Hélène Verrette qui ont pris le temps de recruter les patients et répondre à mes questions. Je remercie tous les participants de l'étude, j'ai rencontré des patients touchants et des cliniciens motivés à offrir les meilleurs soins possibles.

Finalement, merci à mes parents, je suis très reconnaissante de l'étendue de votre soutien, allant du petit mot d'encouragement jusqu'à la construction de mon pavillon.



## **Introduction**

L'insuffisance cardiaque est une maladie grave, évolutive et mortelle qui se caractérise par un risque de mort subite. Au Canada, 1 % de la population générale est atteint d'insuffisance cardiaque et les aînés sont le groupe le plus touché par cette maladie chronique (Chow, Donovan, Manuel, Johansen, & Tu, 2005). Le nombre de cas tend à augmenter drastiquement pour chaque tranche de dix ans après l'âge de 50 ans (Lee et al., 2004). Les experts prévoient une augmentation de la prévalence canadienne de cette maladie en raison du vieillissement et des progrès de la médecine (Johansen, Strauss, Arnold, Moe, & Liu, 2003). Aux stades avancés de la maladie, le pronostic est aussi mauvais que pour certains cancers, en plus de comporter un risque de mort subite (Stewart, MacIntyre, Hole, Capewell, & McMurray, 2001). Le taux de mortalité des personnes sévèrement atteintes est de 40 à 50 % dans la première année suivant le diagnostic d'insuffisance cardiaque de stade III (symptômes présents lors d'exercices faibles) ou de stade IV (symptômes présents en position assise) (McMurray & Stewart, 2000).

Selon une revue de la littérature scientifique des douze dernières années, une majorité de patients atteints d'insuffisance cardiaque prétendent ne jamais avoir discuté de la mort avec un médecin et cette affirmation est partagée par les professionnels de la santé (Barclay, Momen, Cas-Upton, Kuhn, & Smith, 2011). Le pronostic de la maladie est peu abordé (Barnes et al., 2006; Gott, Small, Barnes, Payne, & Seamark, 2008;

Strachan, Ross, Rocker, Dodek, & Heyland, 2009) ainsi que les éléments spécifiques à la préparation à la fin de vie, tels que les procédures de réanimation (Agard, Hermeren, & Herlitz, 2004; Formiga et al., 2004), les soins en fin de vie (Boyd et al., 2004; Harding et al., 2008; Selman et al., 2007) et les besoins psychosociaux et spirituels des patients (Murray, Kendall, Boyd, Worth, & Benton, 2004). Certains patients souhaitent davantage d'information (Caldwell, Arthur, & Demers, 2007), tandis que d'autres ne sont pas favorables au dévoilement de ces informations qui touchent à des points sensibles (Agard et al., 2004; Murray et al., 2002; Strachan et al., 2009). Cette contradiction est susceptible d'amener de la confusion et de l'incertitude chez les professionnels. Il s'y ajoute des embûches à la communication qui peuvent provenir aussi bien des patients et de la maladie que des professionnels (Momen & Barclay, 2011). La situation actuelle de communication est caractérisée par une ambivalence des professionnels à initier ces conversations, ne sachant pas toujours quoi dire ni comment le dire (Barclay et al., 2011).

La présente étude vient donc combler une lacune importante dans le domaine de la communication en cardiologie. Elle vise à identifier le type de communication qui devrait être instauré entre les patients atteints d'insuffisance cardiaque et le personnel soignant, en ce qui regarde le pronostic de la maladie et la préparation de la fin de vie. De plus, elle propose de nouvelles ressources facilitant cette communication.

La thèse se divise en cinq chapitres. Le premier aborde le contexte théorique de l'étude. Y sera présentée la revue de littérature scientifique sur les principales thématiques reliées au sujet de recherche. Le second porte sur la méthode choisie pour atteindre les objectifs de recherche. Il s'agit d'une recherche qualitative ayant recours à une analyse thématique. Dans la troisième partie, les résultats de l'étude seront exposés. Le quatrième chapitre, celui de la discussion, se propose de comparer les résultats obtenus avec ceux des études antérieures et de signaler les limites, les forces et les principales retombées de la recherche. Enfin, les principales conclusions de l'étude seront présentées dans le dernier chapitre.

## **Contexte théorique**

Jusqu'à présent, la communication en insuffisance cardiaque semble avoir été étudiée surtout par des chercheurs provenant des sciences infirmières et cliniques. Cette recherche s'inscrivant dans le cadre d'une thèse de doctorat professionnel en psychologie clinique, elle se différencie des autres en traitant la problématique avec l'aide de concepts propres à son domaine. C'est pourquoi la divulgation du pronostic et la préparation à la fin de vie sont présentées en relation avec les attitudes face à la mort, les réactions psychologiques face au pronostic et le modèle d'adaptation par tâches du psychologue Charles Corr (1992). De plus, en ce qui a trait au contenu idéal de la communication, non seulement l'aspect médical est abordé mais également les aspects psychosociaux, faisant ainsi du patient et de ses besoins le centre de la communication. Finalement, tel que recommandé par la Société Canadienne de Cardiologie (2006, 2011), l'idée d'intégrer un psychologue à l'équipe de cardiologie est examinée.

La revue de la documentation se divise en sept parties. Les deux premières seront consacrées à la présentation des études sur le sens donné à la mort et sur les attitudes face à la mort dans la population générale. La troisième partie sera dédiée à la divulgation du pronostic, dans le but d'approfondir sa définition et les réactions psychologiques qu'il suscite. Cette partie se terminera par une brève discussion sur la pertinence de son dévoilement. Dans un quatrième temps, la préparation à la fin de vie sera définie en tenant compte des caractéristiques d'une bonne mort. La cinquième partie

dressera le portrait de la situation actuelle de communication en insuffisance cardiaque et de ses embûches. Suivra ensuite la description de la situation de communication idéale, soit un type de communication qui favorise un contenu et un style de communication centrés sur le patient. Finalement, sera dévoilé le rôle du psychologue clinicien dont la clientèle est composée de patients atteints de maladies chroniques telles que l'insuffisance cardiaque. Une place importante sera accordée aux interventions possibles du psychologue en ce qui a trait à la communication sur la fin de vie en insuffisance cardiaque.

### **Sens donné à la mort**

Depuis la fin des années 1950, les études consacrées à la fin de vie se sont multipliées. Le sens donné à la mort étant une problématique essentiellement psychologique, la psychologie a été amenée à contribuer de manière importante au développement de ce champ multidisciplinaire. Herman Feifel (1959) a été le premier psychologue à utiliser une méthode scientifique pour étudier les attitudes face à la mort. Au cours des années qui ont suivi, plusieurs ouvrages sur les réactions psychologiques et les mécanismes d'adaptation des mourants et de leur famille ont été publiés (Glaser & Strauss, 1965, 1966, 1968; Kübler-Ross, 1969; Saunders, 1967). S'appuyant sur ces nouvelles connaissances et s'inspirant des valeurs humanistes et existentielles, les psychologues de l'après-guerre ont souligné que la mort n'est pas une menace mais une étape normale de la vie qu'il faut apprendre à accepter (Frankl, 1959; Kübler-Ross, 1969, 1975; Yalom, 1980). Cette conception est à l'origine du mouvement social et

académique du *Death Awareness Movement*, dont le but est de faire régresser le tabou de la mort (Doka, 2003).

Toute la question est de savoir quand et comment aborder la question de la mort pour aider la personne à lui donner un sens. Or ce sens dépend de plusieurs facteurs et en particulier des attitudes de chacun face à la mort. Les attitudes font en effet potentiellement partie des réticences des patients à aborder la fin de vie ou elles influencent leurs besoins de communication.

### **Attitudes face à la mort**

Il existe autant de sens donnés à la mort que d'individus. Comme la plupart des attitudes, celles que chacun développe face à la mort font partie des idiosyncrasies (Hayslip, Ward, & Hansson, 2009). Bien que la science puisse révéler les causes biologiques de la mort, elle est incapable de lui attribuer un sens. Seule la personne est en mesure de lui donner un sens et de transcender l'issue fatale de la vie (Byock, 2002). Il semble que les individus qui n'ont pas intégré la mort au sens de la vie perçoivent la mort de manière négative, l'acceptant et la comprenant peu ou pas du tout (Holcomb, Neimeyer, & Moore, 1993). Selon ces auteurs, les représentations de la mort diffèrent significativement selon le sexe, l'état de santé, les antécédents suicidaires, le degré de peur et la philosophie personnelle face à la mort. Selon le psychologue Gordon Allport (1935) une attitude est un état mental et neuropsychologique de préparation à répondre à une situation de vie, organisée sur la base de l'expérience exerçant une influence



directrice ou dynamique sur la réponse de l'individu à tous les objets et à toutes les situations qui s'y rapportent. Par exemple, la peur de la mort incitera un individu à imaginer les circonstances de son décès. Selon Feifel (1959), les attitudes face à la mort amènent à poser un regard sur sa propre conception de la vie. De leur côté, Wong, Rekek et Gesser (1994) ont construit le plus complet des instruments de mesure portant sur les attitudes face à la mort. Le questionnaire *Death Attitude Profile-Revised* (DAP-R) permet d'identifier les attitudes face à la mort (acceptation, peur, évitement) de toute la population adulte et non seulement des individus en fin de vie.

### **Acceptation de la mort**

Selon l'état actuel des recherches sur les attitudes face à la mort, l'acceptation de la mort est reconnue comme un concept à deux dimensions : cognitive et émotionnelle (Klug & Sinha, 1987). La première renvoie à l'idée de confrontation : c'est la prise de conscience de la fatalité de la vie. La deuxième est reliée à l'idée d'intégration : c'est une réaction positive ou neutre face à cette réalité. De leur côté, les auteurs du questionnaire DAP-R (Wong, Rekek, & Gesser) sur les attitudes dans la population générale proposent trois types d'acceptation de la mort.

**Acceptation existentielle.** Il s'agit d'une attitude d'acceptation et de neutralité face à la mort, celle-ci est perçue comme une réalité de la vie. Elle n'est ni désirée, ni crainte.

**Acceptation fuite.** Les auteurs font référence ici à une attitude d'acceptation de la mort qui exprime le désir de fuir la vie lorsque celle-ci est jugée trop souffrante et trop pénible. La mort est perçue comme un échappatoire et un soulagement aux problèmes de la vie.

**Acceptation religieuse.** C'est une attitude d'acceptation de la mort parce que celle-ci représente une ouverture vers un monde heureux. Certains individus considèrent la mort non comme une fin mais un passage (Jeffers, Nichols, & Eisdorfer, 1961). Cette attitude implique une croyance en Dieu et en l'existence du paradis après la mort (Epting & Neimeyer, 1984). Fait intéressant, les individus croyant à une vie après la mort acceptent davantage la mort et en ont moins peur (Wong et al., 1994).

### **Peur de la mort**

La peur et l'anxiété face à la mort sont souvent des termes interchangeables, pourtant ils sont distincts (Wong et al., 1994). La peur de la mort est une émotion dont la source est concrète et spécifique tandis que l'anxiété est un sentiment général de peur et d'appréhension. Celle-ci provient de l'ensemble des pensées négatives associées à l'idée de mort (Neimeyer, Wittkowski, & Moser, 2004). Dans le DAP-R, cette dimension réfère à la peur et à l'anxiété causées par la pensée de la mort et par les incertitudes engendrées par son caractère final et le mystère qui succède au décès. Il est communément estimé que la peur de la mort est universelle mais présente à divers degrés dans la population (Becker, 1973; Feifel, 1961). Les études empiriques révèlent

plusieurs raisons de craindre, d'appréhender et de s'inquiéter face à la mort (Feifel & Nagy, 1981; Fry, 1990). Les psychologues Kastenbaum et Aisenberg (1972) ont regroupé les sources de la peur de la mort en trois catégories. La première catégorie rassemble les peurs reliées au processus du mourir comme la souffrance et la perte de la dignité. La deuxième concerne la période de l'après-vie et comprend les peurs d'être rejeté et châtié dans l'au-delà par Dieu. La troisième est la peur de l'extinction, la peur fondamentale. Cette forme de peur est en quelque sorte un mécanisme de survie puisqu'elle serait à l'origine de toutes les autres peurs dont la source est perçue comme une menace à la vie (les endroits clos, les maladies, etc.) (Hétu, 1994).

### **Évitement de la mort**

Pour Wong et son équipe (1994), l'évitement de la mort est le fait de rejeter toute pensée la concernant ou de refuser d'aborder le sujet afin d'éviter l'anxiété. Selon la théorie de Becker (1973) sur le déni, tous les humains éprouvent une angoisse du fait du caractère inéluctable de l'événement. Selon cet auteur, si les individus devaient être perpétuellement conscients de la menace de mort, les conséquences seraient néfastes pour leur qualité de vie. Alors, pour être soulagés de ce fardeau, ils organisent des défenses inconscientes de répression telles que la dénégaration de la mort et le transfert à des peurs moins anxiogènes. Dans le même but, la société joue un rôle protecteur en tentant de rendre la mort moins menaçante par les rituels funéraires. En effet, malgré les efforts du mouvement social de prise de conscience de la mort, il semble que des attitudes de déni et d'évitement règnent dans la société moderne occidentale. Selon

l'historien Philippe Ariès (1975, 1981) l'effritement des valeurs traditionnelles, le culte de la jeunesse, les avancées médicales et le vieillissement de la population ont expulsé la mort de la réalité du quotidien. Ainsi, l'historien avance qu'une attitude de déni à l'égard de la mort s'est installée dans la société, à un point tel que l'homme en oublierait sa condition de mortel. Les conséquences de cette attitude sur la communication et la perception de la maladie mortelle seront abordées dans la section sur les embûches spécifiques au patient.

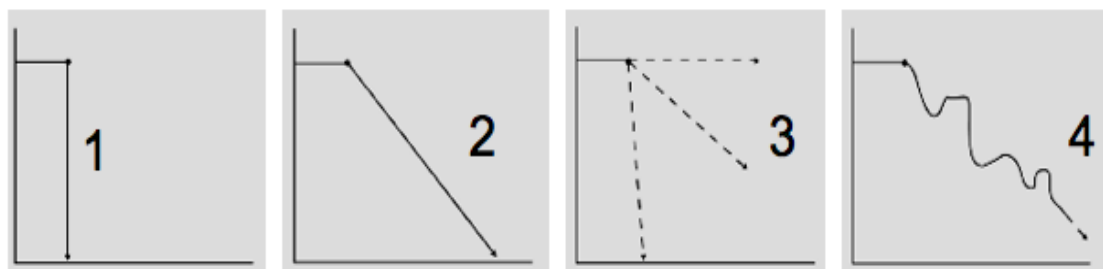
### **Divulgence du pronostic**

Cette partie tente de comprendre le processus physique qui conduit à la mort et sa prise de conscience par le patient atteint d'une maladie mortelle afin de permettre aux professionnels de mieux intervenir lorsqu'ils doivent décider du moment et de la manière de communiquer le pronostic. Dans le contexte médical, le pronostic est une prévision de ce qui arrivera au patient. Il consiste à établir et communiquer l'évolution et l'issue d'une maladie (Christakis, 2000).

### **Trajectoires de la mort**

Comprendre le processus du mourir ne peut se faire qu'en observant ce qui arrive aux autres. Selon Glaser et Strauss (1968), il existe quatre trajectoires conduisant à la mort, présentées dans la Figure 1. Ces trajectoires sont construites à partir de deux variables : la durée et la forme. La durée constitue le temps prévu entre le début de la fin de vie et l'arrivée de la mort. Selon Pattison (1977), il s'agit de la durée s'écoulant entre

la prise de conscience de la mort et son imminence. La forme de la trajectoire désigne la manière dont se déroulera le processus conduisant à la mort. Par exemple, la détérioration ou l'amélioration de l'état du patient, la prévisibilité ou non de la mort, etc.



*Figure 1.* Les trajectoires de la mort selon Glaser et Strauss (1968).

La première trajectoire est celle d'une mort soudaine, inattendue et brimant la préparation à la fin de vie. La deuxième est un déclin lent et progressif qui accompagne le cours normal de la vie, ce qu'on appelle habituellement mourir de vieillesse. La troisième se rencontre lorsque certaines étapes de l'évolution vers la mort peuvent être prévues comme dans le cas d'une maladie cancéreuse avec possibilités de rémission en raison de l'intervention médicale réussie, ou encore dans le cas d'un déclin rapide et prévisible vers la mort. La quatrième est caractérisée par une période de déclin lent avec des épisodes de crises se terminant par un épisode fatal. Habituellement, cette dernière trajectoire est celle de la fin de vie en insuffisance cardiaque (voir Appendice A). Ce parcours fluctuant est l'une des causes de la difficulté de communiquer le pronostic de cette maladie et surtout de prédire le moment de la mort (Gott et al., 2007).

## Réactions du patient

Le mouvement de prise de conscience de la mort exige une communication ouverte avec les patients ayant à affronter un pronostic d'incurabilité. De ce fait, différents modèles tentent d'expliquer les réactions du patient à l'annonce d'un pronostic de maladie incurable. Dans ce contexte, Glaser (1966) a remarqué que survient, chez les patients, un état de tristesse dont la plupart se relèvent. Cependant, pour certains, il s'accompagne d'un repli sur soi et d'un sentiment de désespoir. À ce moment-là, la communication est difficile puisque le patient est absorbé par l'émotion de cette nouvelle. Toujours selon ce modèle, la deuxième étape est le « choix » entre l'acceptation de la nouvelle ou le déni.

Selon les observations d'Elizabeth Kübler-Ross (1969, 1975), cette opposition entre le déni et l'acceptation est également présente mais sous la forme de stades. Dans ce modèle, l'acceptation de la mort est le but ultime du processus psychologique du mourir. Ce stade est atteint après avoir vécu le déni, la colère, le marchandage et la dépression.

Le modèle de Weisman (1972, 1979) s'oppose à ce modèle. Il définit le déni comme un état mental inconscient considéré comme sain et normal au moment du diagnostic. Il peut être utile à un moment donné pour gagner du temps ou rassembler des ressources (Zimmerman, 2007). Le patient peut également faire des allers-retours entre le déni et la conscience du pronostic pour se distancer de pensées trop perturbantes (Weisman, 1972). Weisman soutient que l'acceptation et le déni ne se présentent pas

comme des opposés linéaires. Selon lui, la conscience du patient envers sa situation oscille entre différents degrés de déni et de reconnaissance, ce qu'il appelle *middle knowledge*. Cependant, il arrive qu'un patient tout à fait conscient de son pronostic d'incurabilité choisisse de ne pas aborder sa situation avec l'équipe traitante et sa famille (Baider, 2008; Pery & Wein, 2008). Certains résultats révèlent la présence d'un conflit chez le patient entre son désir d'être informé et la peur de recevoir de mauvaises nouvelles, cette résistance étant liée au besoin de conserver l'espoir (Clayton et al., 2008). Certains patients atteints de maladies mortelles ne souhaitent tout simplement pas connaître leur pronostic sans exprimer de raison précise (Fried, Bradley, & O'Leary, 2003). Parfois, la situation physique du patient est une contrainte lorsque le patient est trop faible ou qu'il préfère garder son énergie pour d'autres tâches (McNaramara & Rosenwax, 2007). D'autres patients ne sont tout simplement pas prêts à pousser plus loin la connaissance de leur situation et la préparation à la fin de vie (Fried, Bullock, Iannone, & O'Leary, 2009). Cette équipe a remarqué, du côté des patients, des embûches à la planification à la fin de vie, tel que le manque de connaissances du patient sur le sujet, son état psychologique, ses croyances religieuses et l'absence de soutien social. En outre, les réactions psychologiques décrites ci-dessus alimentent le débat sur la nécessité de dévoiler le pronostic d'incurabilité au patient.

### **Aborder ou ne pas aborder le pronostic**

Certaines personnes atteintes de maladies chroniques graves ont des réticences à connaître le pronostic et certains des médecins qui les soignent n'approuvent pas l'idée

d'initier les discussions sur le pronostic avec tous les patients. En effet, certains professionnels sont d'avis que les patients qui le désirent ont droit à la meilleure information concernant le pronostic comme ils ont le droit de l'ignorer (Blackhall, Frank, Murphy, & Michel, 2001). Cet avis s'oppose à la théorie de Glaser et Strauss (1965) sur les contextes de conscience quant à la divulgation du pronostic de fin de vie. Selon les auteurs, le patient doit connaître son pronostic et rien ne doit lui être caché, ils appellent ce contexte *open awareness*. Cette promotion du discours de vérité s'oppose à la stratégie de rétention de l'information présente dans les trois autres types de contexte du modèle. Le premier contexte qu'ils identifient se nomme *closed awareness* : le patient ignore sa condition, en raison du silence de l'équipe médicale. Le deuxième contexte est nommé *suspicion awareness* : le patient désire confirmer auprès de l'équipe ou des proches le doute qui l'habite quant à l'imminence de sa mort. Le troisième contexte est quant à lui qualifié de *mutual pretence* : tous les partis en cause connaissent la situation mais ne reconnaissent pas la menace et prétendent que tout est normal. Ces contextes de rétention de l'information opprimeraient l'autonomie du patient et menaceraient la confiance qu'il accorde à l'équipe (Field & Copp, 1999).

Selon Harding et ses collaborateurs (2008), l'accès à l'information favorise l'empowerment du patient, soit une meilleure prise en charge de sa destinée par le patient lui-même. Un contexte ouvert favoriserait l'acceptation de la maladie, la préparation à la fin de vie et le bien-être psychologique par une diminution de l'anxiété (Glaser et al., 1965). L'argument stipulant que le pronostic est essentiel à la planification



des soins en fin de vie ne fait pas l'unanimité (Blackhall, 2013). D'abord, parce qu'il n'existe pas de définition claire qui délimite ce qu'est un pronostic terminal (Hui et al., 2012). De plus, il est difficile d'établir un pronostic précis en termes de temps (Christakis & Lamont, 2000). Lorsque la situation s'aggrave, il serait davantage pertinent de s'intéresser aux soins qu'au pronostic (Blackhall), en révélant au patient la trajectoire envisagée de la maladie, les limites des traitements, les soins disponibles, les effets secondaires et non le temps qu'il reste (Murray, Kendall, Boyd, & Sheikh, 2005). De plus, le pronostic, seul, n'apparaît pas suffisant pour la planification du futur et des traitements (Dougherty, Pyper, Au, Levy, & Sullivan, 2007). Steinhäuser et ses collègues (2000, 2001) ont vérifié auprès des patients et des professionnels de la santé l'importance accordée aux enjeux reliés au pronostic. Les résultats indiquent que le besoin de connaître les conséquences de la maladie sur la condition physique et de savoir que, si nécessaire, le médecin est à l'aise de parler de la fin de vie, sont des thèmes plus importants que la connaissance de l'espérance de vie. Cette étude démontre qu'il est possible de préparer la fin de vie sans aborder un pronostic précis.

### **Préparation à la fin de vie**

La fin de vie est un épisode intime et unique plus ou moins étendu dont le terme est la mort (Echard, 2006). Si plusieurs espèrent une mort rapide et soudaine, ils souhaitent également avoir l'opportunité de s'y préparer. Une majorité de professionnels et de patients accordent de l'importance à préparer la fin de vie (Steinhäuser et al., 2000, 2001). Dans la littérature scientifique, il n'y a pas de définition précise et consensuelle

de l'expression : « la préparation à la fin de vie » (Hebert, Prigerson, Schulz, & Arnold, 2006). Il faut rappeler que la divulgation du pronostic n'est pas synonyme de la préparation à la fin de vie. Il s'agit d'un élément, parmi plusieurs autres, permettant de s'y préparer. La connaissance du pronostic n'est pas suffisante pour achever cette tâche complexe, tout comme l'acceptation de la mort ne veut pas dire être complètement préparé à la fin de vie (Hinton, 1999). La préparation à la fin de vie ne doit pas être confondue avec la planification des soins, tâche qui peut être accomplie à différents moments de la vie. Depuis 2012, la campagne de sensibilisation « Parlons-en : dialogue sur les décisions de fin de vie » menée par l'Association canadienne de soins palliatifs encourage la préparation d'un plan préalable pour tous les adultes, car personne ne peut prédire quand et comment la mort se manifestera. La préparation à la fin de vie ne se fait pas seul. Il s'agit d'un processus social qui se fait avec les proches et des personnes ressources dans les quatre domaines mentionnés : médecin, notaire, prêtre, psychologue, etc. (Singer et al., 1998).

### **Mécanisme d'adaptation**

Le mécanisme d'adaptation (coping) est l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu (Lazarus & Folkman, 1984). Dans le contexte de la fin de vie, le pronostic d'incurabilité et les incertitudes envers l'avenir et la mort constituent la menace. La préparation à la fin de vie permet au patient de s'adapter à sa situation (Larson & Tobin, 2000). L'approche de Corr (1992)

définit un ensemble de tâches cognitives, affectives ou comportementales préparatoires à la fin de vie. Cette approche conçoit la mort comme un problème qui ne peut être résolu qu'en effectuant certaines tâches. Ce modèle a émergé à la suite des critiques du modèle de Kübler-Ross qui ne serait pas considéré comme un modèle d'adaptation à la mort mais plutôt comme la description d'une série de réactions psychologiques ou de réponses automatiques (Shneidman, 1973). Selon Corr, le patient tente de s'adapter à la mort en entreprenant des tâches qui correspondent aux quatre dimensions de la vie humaine : physique, psychologique, sociale et spirituelle. En situation d'adaptation, les tâches ne sont pas synonymes de « besoins », puisqu'elles ont un objectif et, comme dans le cas d'un travail, les individus ont le choix de les faire, d'arrêter et de recommencer, ce qui favorise leur empowerment (Corr & Corr, 2012). Dans le contexte de la fin de vie, l'empowerment est un processus par lequel le patient développe sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, et ce, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa vie (Gibson, 1991). Cela montre que, malgré un pronostic d'incurabilité, les patients peuvent être des acteurs de leur vie et ne font pas que réagir passivement ou automatiquement. La préparation à la fin de vie en est un exemple, puisqu'elle permet au patient d'exercer un certain contrôle sur la mort (Larson, 2005).

### **Contribution à une bonne mort**

Avec le développement des soins palliatifs, les efforts pour assurer la qualité de vie aux patients et le mouvement « Mourir dans la dignité », une nouvelle question a

émergé : « Comment mourir dans les meilleures conditions possibles? » Les chercheurs ont tenté de rendre opérationnel le concept de bonne mort. Cependant, les résultats de cette entreprise n'ont donné qu'une définition très générale. Une bonne mort ou une mort convenable est celle qui est : 1) exempte de toute détresse ou souffrance susceptibles d'être évitées pour les patients, les familles et les soignants; 2) respectueuse des désirs des patients et des familles; 3) conforme aux normes cliniques, culturelles et éthiques (Field & Cassel, 1997). Pour préciser cette définition, Kehl (2006) a mené une méta-analyse des études publiées depuis les années 1990 en ce qui a trait aux termes reliés au concept d'une « bonne mort ». Le résultat le plus notable de cette analyse est l'importance accordée au confort du patient et au contrôle des douleurs, tel que mentionné dans la définition de la « bonne mort » ci-dessus. La mort est synonyme de perte pour le mourant et une bonne mort permettrait de récupérer en quelque sorte une certaine forme d'actualisation de soi, beaucoup de gens accordent de l'importance à demeurer en contrôle, faire des choix et savoir qu'ils seront respectés. Selon cette étude, les concepts de « bonne mort » et de « préparation à la fin de vie » sont liés. L'avantage de planifier la fin de vie est d'éviter des situations où en raison de l'absence de préparation, les souhaits des patients ne sont pas connus, les membres de la famille sont confus à propos des choix à faire et les médecins s'engagent dans des traitements non désirés ou futiles (Steinhauser et al., 2000, 2001). Par exemple, nommer un mandataire est une tâche faisant partie du plan préalable des soins. Aussi, le sentiment d'avoir bouclé la boucle donne la possibilité de pouvoir partir l'esprit tranquille (Steinhauser et al., 2000). Selon Héту (1994), il est plus facile d'entrevoir sa mort lorsque ses projets

sont complétés. Le processus du bilan de vie aide à arriver à ce sentiment. Régler des conflits, avoir fait ses derniers adieux, être en paix avec Dieu, minimiser le fardeau pour la famille et avoir mis ses affaires financières en ordre pourraient entrer dans cette catégorie. De plus, l'affirmation de soi comme personne ayant toute son intégrité est un autre critère qui veut dire que le patient a le droit de conserver sa dignité jusqu'à la fin. Les patients rapportent que le temps qu'ils auront pour préparer la fin de vie aura une incidence ou non sur le fait d'avoir ou non une bonne mort (Steinhauser et al., 2000).

Finalement, de manière générale, s'être préparé à l'issue finale au cours des derniers temps d'une maladie chronique terminale permet au patient d'avoir une meilleure qualité de vie et une tranquillité d'esprit, et de faciliter ses choix en tenant compte de ses besoins et de ses valeurs. Cela permet également aux proches de vivre le deuil plus facilement (Hebert, Schulz, Copeland, & Arnold, 2009; Steinhauser et al., 2008).

En résumé, la préparation à la fin de vie est un ensemble de tâches qui permet au patient d'être préparé aux plans cognitif, émotionnel et comportemental pour faire face à la mort et aux incertitudes qu'elle suscite. De cette façon, le patient peut être préparé à différents degrés dans chacune des dimensions des enjeux de la fin de vie (médicale, pratique, psychosociale, religieuse) (Hebert et al., 2006, 2009).

### **Communication en insuffisance cardiaque sévère**

La Société canadienne de cardiologie fonde ses lignes directrices de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque sur la recherche scientifique (Arnold et al., 2006). Conséquemment, depuis 2006, elle recommande à ses membres d'initier avant la phase terminale de la maladie les conversations portant sur la divulgation du pronostic et la préparation à la fin de vie. La planification préalable des soins devrait comprendre un plan incluant les choix et préférences du patient en ce qui a trait aux directives médicales en fin de vie, ce qui inclut, entre autres, la question de la réanimation, les préférences en fin de vie et le nom du mandataire en cas d'incapacité du patient. D'abord, ce processus permet à l'individu de réfléchir sur ses valeurs et ses options. Cette planification préalable des soins est un processus dynamique de communication continue entre les patients, les familles, les professionnels de la santé et tout autre individu important pour le patient, en matière de soins de santé et personnels advenant le moment où celui-ci n'est plus apte à prendre de décisions (Singer et al., 1998). Cette planification devra être revue et réévaluée selon la progression de la maladie, tout comme le pronostic et les besoins psychologiques et sociaux du patient. La Société canadienne de cardiologie (2006) suggère l'utilisation de l'approche centrée sur le patient et l'intégration d'un psychologue à l'équipe de cardiologie afin d'améliorer le dévoilement du pronostic et la planification de la fin de vie.

Ces recommandations ont été réitérées en 2011 (McKelvie et al.) en ajoutant cette fois une recommandation sur le développement d'une approche palliative en

insuffisance cardiaque. En effet, aux stades tardifs de la maladie, l'insuffisance cardiaque engendre des symptômes très inconfortables, notamment des difficultés respiratoires, la sensation de chercher son souffle, de la fatigue chronique et des œdèmes persistants (Arcand et al., 2007). L'approche palliative favorise la qualité de vie du patient. Lorsque les patients atteints de maladies chroniques sont davantage informés, ils ont tendance à choisir des thérapies palliatives de contrôle des symptômes au lieu de traitements agressifs (Wright et al., 2008). Toutefois la transition vers ce type de soins est un processus délicat qui demande au patient et à son entourage de prendre des décisions importantes comme les procédures de réanimations en cas d'arrêt cardiaque, l'arrêt ou non du fonctionnement du défibrillateur implantable, le choix de passer ses derniers moments de vie à la maison ou à l'hôpital et autres directives anticipées. Elles dépendent, notamment, d'une bonne communication avec les professionnels.

### **Embûches à la communication en insuffisance cardiaque**

L'équipe du chercheur anglais Richard Harding (2008) a proposé quatre hypothèses pour expliquer les obstacles à la communication entre l'équipe de soin et le patient dans le cas de l'insuffisance cardiaque chronique : des embûches spécifiques à la maladie, à la spécialité médicale, au manque de ressources et aux patients eux-mêmes. Ces embûches seront présentées successivement.

**Embûches spécifiques à la maladie.** Tout d'abord, les embûches peuvent être engendrées par la maladie elle-même. Le pronostic de l'insuffisance cardiaque est

extrêmement variable. Même lorsque l'état du malade est précaire, celui-ci ne réalise pas le peu de temps qu'il lui reste à vivre et le médecin l'ignore également (Arcand et al., 2007). Comme le pronostic est incertain, les médecins généralistes semblent craindre d'alarmer inutilement le patient, de le rendre anxieux ou d'engendrer un état dépressif (Barnes et al., 2006). Les symptômes de l'insuffisance cardiaque comme la fatigue et l'essoufflement étant souvent associés à des signes de vieillesse, peu de patients ont été avertis qu'ils pouvaient décéder de la maladie subitement (Barnes et al.).

**Embûches spécifiques à la spécialité médicale.** La culture organisationnelle de la cardiologie est fondée sur une approche curative et technologique. Elle est encore néophyte en matière de programmes valorisant la communication et la préparation à la fin de vie. Manquant de confiance dans leurs habiletés à aborder la fin de vie, les spécialistes ont peur de démoraliser le patient et ne savent pas toujours quand passer à une approche davantage palliative. La mort pour les médecins est souvent considérée comme l'ennemi et l'aborder serait comme admettre l'échec du combat (Morrisson, 1998). Certains anticipent que cette discussion engendrera des conflits avec le patient et les proches. La peur de causer du tort au patient et à la famille, la crainte d'éteindre l'espoir du patient, le manque d'habileté pour annoncer une mauvaise nouvelle et le manque de connaissance sur les obligations à dévoiler l'information sont les principaux obstacles à la divulgation du pronostic.



**Embûches spécifiques aux patients atteints d'insuffisance cardiaque.** Il y a aussi des barrières propres au patient sur le plan cognitif et émotif. Dans le cas de l'insuffisance cardiaque, il semble que dès l'annonce du diagnostic par le médecin généraliste, les personnes atteintes vivent des difficultés de compréhension de leur situation médicale (Barnes et al., 2006). Souvent les patients se sentent malhabiles pour poser des questions. Les malades étant souvent âgés, il y a fréquemment la présence de comorbidités et de problèmes cognitifs (Dickson, Tkacs, & Riegel, 2007). Il est important de rappeler que les attitudes face à la mort et les réactions psychologiques d'évitement, de déni, de peur et de dénégaration peuvent également être des obstacles à la communication.

**Manque de ressources.** La dernière hypothèse de Harding et de son équipe de recherche (2008) porte le manque de ressources en cardiologie telles que l'absence d'outils, la faiblesse de la formation et la rareté d'intervenants spécialisés. Aussi, il semble que les professionnels n'ont pas à leur disposition le temps nécessaire pour entamer une communication de qualité avec le patient et sa famille sur les enjeux de la fin de vie.

### **Situation idéale de communication**

Face à leurs propres résistances, à l'absence de question du patient, à l'ambivalence ou à la résistance du patient à aborder les mauvaises nouvelles, les

professionnels font face à un dilemme et se questionnent sur leur rôle. Le pronostic et la fin de vie doivent-ils nécessairement être abordés avec tous les patients?

### **Théories sur le transfert de l'information**

La recherche en science de l'information est dirigée par deux paradigmes qui s'opposent. Le premier, celui centré sur le système (system-centered), considère l'information comme une entité objective que le récepteur, passif et dénué d'unicité, consomme mécaniquement (Shannon & Weaver, 1949). De ce fait, il stipule qu'une même information peut satisfaire un groupe hétérogène. Au contraire, le paradigme centré sur le bénéficiaire (user-centered) n'ignorant pas l'impact des différences interpersonnelles, alloue un rôle de première instance au destinataire de l'information, à son vécu et à ses caractéristiques personnelles (Dervin & Nilan, 1986). Une approche centrée sur le bénéficiaire vise à comprendre les motivations à chercher et à vouloir de l'information, les comportements d'évitement, les barrières à l'accessibilité de l'information et comment le patient utilise cette information (Dervin, 2005).

**Modèles de recherche d'information.** Parmi les modèles expliquant la relation des individus avec l'information, certains s'appliquent au domaine de la santé (Harland & Bath, 2008). Deux modèles de conduites de recherche d'information ont inspiré la présente étude : celui de T. D. Wilson (1999) et celui de B. Dervin (1983).

Le modèle de Wilson (1999) explique qu'une conduite de recherche d'information apparaît lorsqu'un besoin d'information est perçu par un utilisateur et que, pour combler ce besoin, celui-ci entreprend une démarche auprès d'une source ou d'un service d'information qui peut le satisfaire partiellement ou pleinement. S'il a trouvé l'information pertinente, il en fait usage et peut se rendre compte ensuite si son besoin a été comblé ou non. Dans la négative, il doit recommencer le processus de recherche. Le modèle prévoit aussi que l'information peut être transmise à d'autres.

Le modèle de Devin (1983) permet de comprendre la manière dont les individus recherchent et construisent les connaissances à des moments précis dans l'espace et le temps. Le modèle est basé sur la conception qu'une situation peut ébranler le registre des certitudes d'un individu au point d'engendrer une perte de sens. Devant cette situation, la personne aurait recours à ce que Dervin appelle le « pont informationnel ». Ce pont est le résultat de l'analyse et de l'interprétation d'idées, de connaissances et d'expériences que la personne effectue dans l'espoir de combler le besoin de trouver du sens. Le processus peut inclure des boucles de rétroaction, si la perception de la discontinuité initiale persiste ou change.

### **Contenu spécifique de la communication sur la fin de vie**

Dans les années 1960, Glaser faisait la promotion d'un discours de vérité totale : *open awareness*. Depuis, les chercheurs en science de l'information proposent que le contenu et la forme des conversations soient adaptés aux besoins des bénéficiaires et non

pas imposés par le système de santé (Mead & Bower, 2000). Dans les années 1990, une approche davantage centrée sur les patients affrontant un pronostic d'incurabilité a été développée par Field et Copp (1999). Ils l'appellent *conditional awareness*. Il s'agit d'un processus de divulgation de l'information reconnaissant les droits du patient à avoir accès à toute l'information, mais qui reconnaît que ce ne sont pas tous les patients qui souhaitent être mis au courant. Les conséquences de cette approche sont : les patients ont davantage de choix et de contrôle; le dévoilement se fait progressivement; le patient ne subit pas un choc émotif; et la décision est partagée. Ce changement de paradigme s'avère donc positif.

D'autres arguments en faveur d'une information adaptée au patient découlent des études sur la planification et les besoins d'information sur la fin de vie. Les motivations des personnes âgées à planifier la fin de vie peuvent dépendre de considérations pour eux et leurs proches, les attentes envers cette planification et les expériences personnelles (Levi, Dellasega, Whitehead, & Green, 2010). La quantité d'information nécessaire aux personnes atteintes de maladies chroniques terminales varie selon l'âge, le niveau d'éducation, la perception du patient de son espérance de vie, la progression de la maladie et la fréquence de ses symptômes (Parker et al., 2007). De plus, ne pas être confus mentalement, être conscient de la fatalité du pronostic et faire partie d'une classe sociale élevée favorisent l'ouverture à aborder la fin de vie (Seale, Addington-Hall, & McCarthy, 1997). La diversité de ces éléments et des motivations justifie une transmission de l'information centrée sur le patient et non sur l'organisme. En plus

d'adapter le contenu sur le pronostic et la préparation aux besoins du patient, il est important que le professionnel tienne compte de certains enjeux tels que, l'ouverture à l'information, l'espoir, les inquiétudes et les enjeux non médicaux.

**Vérifier si le patient est prêt.** La première étape d'une transmission de l'information centrée sur le patient est de prendre l'initiative et d'évaluer si le patient est prêt à participer à une telle conversation, s'il désire aborder le pronostic, la fin de vie et sa préparation (Sudore & Fried, 2010). Dans le contexte où le patient n'est pas intéressé, Back et Arnold (2006) ayant étudié la divulgation du pronostic en oncologie, proposent de refléter et valider le refus du patient. Dans le cas où il serait nécessaire d'aborder le pronostic, ils suggèrent d'en dire le moins possible ou de discuter avec son proche. Lorsqu'un patient semble ambivalent, le professionnel peut l'inviter à peser les avantages et les inconvénients. Ces auteurs suggèrent également de tenir compte du non-verbal des patients. Certains disent « oui », mais leur corps envoie des signes d'anxiété. Dans tous les cas, il est important que le professionnel fasse preuve d'empathie et de respect envers la décision du patient.

**Préserver l'espoir en fin de vie.** *Hope for the best, prepare for the worst* est l'expression qui décrit le mieux le message sous-jacent de la préparation à la fin de vie, soit reconnaître la sévérité de la maladie et soutenir les espoirs du patient (Back, Arnold, & Quill, 2003). Les discussions sur la fin de vie doivent favoriser un juste équilibre entre ces deux concepts. Si l'accent est seulement mis sur un aspect, il manque alors

l'opportunité de discuter d'enjeux importants tels que la douleur et les peurs (Larson, 2005). L'espoir est un mécanisme de d'adaptation (Herth, 1990). Garder un sentiment d'espoir est un facteur de protection pour le bien-être psychologique des patients en fin de vie (McClement & Chochinov, 2008). L'espoir en fin de vie n'est peut-être pas celui de la guérison, mais peut être, par exemple, l'espoir de mourir sans souffrance.

**Investiguer les incertitudes et enjeux non médicaux.** Par définition, la préparation s'oppose à l'incertitude puisque se préparer est une façon d'y pallier (Hebert et al., 2006, 2009). Mishel (1988) a étudié le phénomène et conceptualisé un modèle d'incertitude en situation de maladie. Elle définit l'incertitude comme l'incapacité de donner un sens aux évènements reliés à la maladie. Selon cette auteure, le patient l'expérimente lorsque la situation médicale est ambiguë, complexe ou incompréhensible, ou encore lorsque l'information n'est pas disponible ou inconstante.

En sciences cliniques, les chercheurs se limitent souvent à étudier la planification préalable des soins, en anglais *advance care planning*. Dans le cadre de cette étude psychosociale, étant à la recherche d'un modèle de communication qui puisse intégrer les dimensions médicales et non médicales de la préparation à la fin de vie, il est apparu judicieux de s'inspirer du modèle de Hebert et de son équipe concernant la communication et la préparation à la fin de vie chez les proches de mourants (Hebert et al., 2006, 2009). Ce modèle tient compte de la caractéristique multidimensionnelle (cognitive, affective et comportementale) de la préparation à la fin de vie. De plus il

intègre les quatre types d'incertitudes (médicales, pratiques, psychosociales et spirituelles) de Mishel (1988). En voici les principaux éléments : 1) niveau médical : pronostic et diagnostic, traitements, testament biologique, soins palliatifs, etc.; 2) niveau pratique et matériel : finances, arrangements funéraires, dernières volontés, etc.; 3) niveau psychosocial : relations, famille, conflits, etc.; 4) niveau religieux/spirituel : dimension existentielle, questions et incertitudes par rapport à sa foi, etc.

L'obtention de réponses aux questions soulevées dans ces quatre domaines d'incertitudes répond à la dimension cognitive de la préparation. Puis, ce processus se poursuit par la dimension affective : la communication et la relation avec le professionnel doivent permettre au patient d'exprimer ses émotions. Finalement, la dimension comportementale : les réponses obtenues lui permettront de poser des actions concrètes. Ce modèle s'inspire d'une approche centrée sur le patient et représente un idéal car toutes les sphères de la personne sont évaluées. Les discussions sur la fin de vie permettent de verbaliser les préoccupations et inquiétudes du patient et de son entourage. Le rôle du clinicien n'est pas que d'assurer un contenu de qualité. Son attitude et la confiance qu'il dégage doivent permettre de rassurer le patient et de le soulager le mieux possible face aux incertitudes.

### **Style de communication centré sur le patient**

La psychologie humaniste, particulièrement l'approche centrée sur la personne de Carl Rogers (1961), et l'introduction des concepts d'empathie et d'écoute ont modifié le

style de communication des médecins envers les patients. De plus, l'approche de communication centrée sur le patient de Stewart et ses collaborateurs (1995) s'est avérée efficace pour aider les patients en cancérologie (Stewart, 1995). Cette avenue est donc envisageable en insuffisance cardiaque. Ses objectifs sont de permettre de bien se représenter les problèmes de santé, de comprendre le vécu du patient qui y est lié et d'intégrer cette compréhension à l'ensemble de la démarche de soins (Richard & Lussier, 2005). Parmi les critères d'une communication centrée sur le patient selon Stewart et ses collaborateurs (1995), voici ceux qui semblent pertinents dans le contexte de la présente étude.

**Explorer l'expérience de la maladie vécue par le patient.** Il est essentiel d'évaluer les connaissances que possède la personne sur sa maladie et sur les modalités de son traitement. Il revient au professionnel de s'intéresser à la perception de la maladie par le patient, le sens qu'il lui donne et à ses connaissances sur celle-ci car il existe deux maladies, celle que vit le patient et celle que conçoit le médecin.

**Comprendre le patient dans sa globalité biopsychosociale.** Au lieu de se concentrer uniquement sur la maladie pour établir un diagnostic médical, la nouvelle approche tente de comprendre le patient dans son ensemble pour établir un diagnostic plus global (Balint, 1957). Selon le modèle biopsychosocial d'Engel (1977), un problème de santé doit être analysé à partir de trois dimensions qui s'interpénètrent : les contextes médical, psychologique et socioculturel.



**Établir et développer la relation médecin patient.** De plus, contrairement au modèle traditionnel, cette approche croit en la capacité du patient de prendre le contrôle des décisions qui le concernent. Cependant, cette autodétermination nécessite une bonne communication entre le patient et le personnel soignant. En ce qui a trait au style de communication en fin de vie, selon Tulsky (2003), le professionnel de la santé doit être à l'écoute et favoriser le questionnement. Il doit offrir également des clarifications, un soutien et démontrer de l'empathie envers les réponses du patient. Finalement, le professionnel doit montrer de la franchise et utiliser une terminologie que le patient est en mesure de comprendre.

### **Rôle du psychologue**

La psychologie clinique contribue à la qualité de vie des patients en fin de vie en offrant des services de psychothérapie. Ces services encouragent les professionnels, le patient et ses proches à parler ouvertement de la mort (Bass, 1985). Pour les patients atteints de maladies chroniques sévères, le psychologue s'avère une ressource importante puisque sa formation lui permet d'offrir au patient et à sa famille le soutien et les outils nécessaires pour favoriser la meilleure adaptation possible. Dès l'annonce du diagnostic, son rôle est d'aider le patient à trouver un sens à la vie compatible avec le diagnostic ainsi que de gérer les symptômes psychologiques et la détresse émotionnelle reliés à la maladie (Harley, Larson, Kasl-Godley, & Neimeyer, 2003). La maladie engendre parfois une perte de sens et de rôle social, ce qui peut déclencher de l'anxiété (Murray et al., 2004).

En insuffisance cardiaque, la sphère psychologique du patient ne doit surtout pas être négligée et le professionnel doit être à l'affût des signes de détresse. En effet, la souffrance physique et psychologique associée au stade avancé de l'insuffisance cardiaque est importante. En raison des incertitudes quant au pronostic, les patients vivent les hauts et les bas de la maladie comme des montagnes russes (Arcand et al., 2007). Les symptômes limitent les activités quotidiennes et les personnes atteintes risquent davantage de souffrir de dépression, d'anxiété et d'isolement social (Selman, Beynon, Higginson, & Harding, 2007). De plus, les malades ont l'impression d'être un fardeau croissant pour leur entourage (Horne & Payne, 2004). Le rôle du psychologue est d'aider les patients et leurs proches à faire face aux conséquences de la maladie, d'informer les cardiologues de la présence de symptômes dépressifs ou de l'influence des facteurs psychosociaux sur la maladie (Jaarsma, 2005).

En ce qui concerne la préparation à la fin de vie, le psychologue peut aider le patient à donner du sens à son expérience, à accepter ses incertitudes et à définir ses questions, ses besoins et ses préférences afin de faciliter les discussions avec l'équipe traitante (Harley et al., 2003). Selon une étude, les divergences d'attitudes et de comportements de personnes âgées envers la planification de la fin de vie font que les patients diffèrent dans leur degré d'ouverture à l'information (Fired et al., 2009). Sur la base de ce résultat, cette équipe de recherche fait le rapprochement entre l'état d'être prêt ou non et le modèle transthéorique de Prochaska (Prochaska & Velicer, 1997). Dans le domaine de la santé, ce modèle de changement de comportement explique les raisons

de s'engager dans un certain comportement (Taylor, 1990). Les cinq phases du modèle de Prochaska sont les suivantes. À la phase de « pré-réflexion », l'individu n'a pas l'intention de changer le comportement dans un futur proche. En l'appliquant au cas de la préparation à la fin de vie, cela voudrait dire que les inconvénients de débiter ce processus l'emportent sur les avantages. Ensuite, la phase de « réflexion » vient au moment où l'individu pense à changer le comportement dans un futur proche puisque les avantages prennent dorénavant de l'importance. En troisième lieu, l'individu qui atteint la phase de « préparation » s'est engagé à changer très bientôt puisque les avantages l'emportent sur les inconvénients. Dans un quatrième temps, dès que l'individu fait un changement de comportement, il est dans la phase nommée « action ». Finalement, la phase de « maintien » a lieu lorsque le comportement se poursuit. Par exemple, le patient serait complètement investi à préparer sa fin de vie.

Il semble exister peu d'études sur l'application concrète de ce modèle à la démarche de préparation à la fin de vie, sauf pour l'étude américaine de Rizzo et son équipe (2010). Les résultats obtenus ne portent pas sur la réussite à atteindre la phase de maintien mais ils soutiennent la valeur et la faisabilité d'utiliser ce modèle comme outil motivateur de la planification de la fin de vie avec des patients qui ne sont pas complètement fermés en raison d'idéologies personnelles ou religieuses. Certains échanges ont permis non seulement de donner de l'information au patient mais aussi de comprendre ses réticences. Ce dialogue personnalisé a engendré un changement d'attitude envers la planification, soit la première étape vers le changement de

comportement. Les interventions étaient menées par des professionnels de la santé, mais pas par un psychologue. En raison des compétences associées à ce métier, il serait envisageable que le psychologue utilise ce modèle dans le contexte de la préparation à la fin de vie avec des patients atteints de maladies chroniques mortelles.

### **Objectifs de la recherche**

Cette étude poursuit deux objectifs : 1) explorer le type de communication qui devrait être instauré entre le personnel soignant et la personne atteinte d'insuffisance cardiaque en ce qui regarde le pronostic de la maladie et la préparation à la fin de vie; 2) proposer de nouvelles ressources facilitant la communication.

Ces deux objectifs s'expriment en quatre questions spécifiques : 1) Les contenus et les modalités de la communication entre l'équipe de cliniciens et la personne atteinte d'insuffisance cardiaque répondent-ils aux besoins de communication des patients et de l'équipe en ce qui regarde le pronostic de la maladie et la préparation à la fin de vie? 2) Quels sont les principaux obstacles à la communication? 3) Selon les professionnels et les patients en quoi l'aide d'un psychologue pourrait-elle faciliter la communication sur les enjeux liés à la fin de vie? et 4) Selon les professionnels et les patients quels nouveaux outils pourraient faciliter la communication?

Un besoin de communication est un élément considéré nécessaire, par un individu ou un groupe à la réalisation de la situation de communication désirée (Dervin,

1983). Il sera possible de déterminer ces besoins à partir de la description de l'expérience actuelle de communication des patients et de l'équipe soignante comparée à celle qu'ils désirent. Spécifiquement, les besoins seront définis par : 1) le contenu de la communication, soit l'ensemble des informations à aborder ou à éviter avec le patient; 2) les modalités de la communication, soit les éléments répondant à des questions du type : « Quand, par qui, comment ?

## **Méthode**

Cette section présente la méthode de la recherche. Elle débute par l'explication des motifs justifiant l'utilisation d'un devis qualitatif. Elle précise ensuite les caractéristiques des participants à l'étude, la stratégie de collecte de données et la méthode d'analyse employée. Enfin, les considérations éthiques seront abordées à la fin de cette section.

### **Devis qualitatif**

La communication entre l'équipe soignante et le patient à propos de la fin de vie est un phénomène complexe impliquant plusieurs acteurs et pouvant s'étendre dans le temps sur une assez longue période. Dans un tel cas, le devis de recherche qualitatif s'avère approprié puisque la finalité des études qualitatives est précisément de comprendre en profondeur des processus complexes à partir du sens que lui donnent les acteurs impliqués directement dans le phénomène (Kaufmann, 1996; Mucchielli, 1996; Poupart et al., 1997). De plus, la présente étude porte sur la fin de vie et la recherche qualitative est à privilégier lorsque l'objet de recherche est un sujet sensible. La visée de la démarche scientifique est donc descriptive et explicative (Trudel, Simard, & Vonarx, 2007).

## **Participants**

La population ciblée était les cardiologues et les infirmiers spécialisés qui traitent et suivent les patients de la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS et, d'autre part, de leurs patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique sévère.

### **Équipe médicale de la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS**

Pour le recrutement des professionnels, le Dr. Farand, directeur de la clinique s'est chargé de réunir les membres disponibles de son équipe, soit deux infirmiers et cinq cardiologues qui pratiquent en alternance à la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS. Le choix d'inclure les infirmiers à la recherche a été motivé par le fait qu'ils sont amenés autant que les cardiologues à discuter de la préparation à la fin de vie avec les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique sévère. Il n'y avait pas de critères d'exclusion.

### **Sélection des patients atteints d'insuffisance cardiaque**

Pour le choix des patients, quatre critères d'inclusion ont été pris en considération : un nombre égal d'hommes et de femmes, un diagnostic sévère d'insuffisance cardiaque, une bonne diversité d'âge et une variabilité dans le degré d'ouverture face à l'information sur le pronostic et la fin de vie.

Il fallait d'abord des patients des deux sexes à cause des différences importantes entre hommes et femmes quant au contenu et à la manière de communiquer. Il fallait



aussi des patients atteints sévèrement, parce que c'est principalement avec ces patients que se posent les questions de divulgation du pronostic et de la préparation à la fin de vie. Lorsque les patients sont pris en charge à la clinique, ils ont nécessairement un mauvais pronostic (50 % de chance de mourir d'ici deux ans), ce qui s'exprime par un diagnostic d'insuffisance de classe III avec une hospitalisation dans l'année ou de classe IV selon les critères de la classification de la New York Heart Association (NYHA). En ce qui regarde l'âge, deux groupes de patients atteints par la maladie fréquentent la clinique. Des patients plus jeunes dans la soixantaine et des plus vieux de 70 ans et plus. Il fallait donc que ces deux groupes de patients soient représentés. Quant au degré d'ouverture à recevoir de l'information, il fallait que l'échantillon soit composé d'autant de patients ouverts à recevoir de l'information que de patients réticents ou même très réticents à en obtenir. Ce critère a été évalué informellement par les infirmiers de la clinique responsables du recrutement, ceux-ci les connaissant bien et sachant aussi quels sujets avaient été abordés ou non avec eux. Les personnes souffrant de maladies de type Alzheimer ou d'autres troubles cognitifs qui pourraient nuire au bon déroulement de l'entrevue ont été exclues de l'étude.

La situation médicale des patients étant précaire, il était primordial de limiter leur déplacement. Les participants devaient être rencontrés la même journée que leur rendez-vous médical. L'infirmier prenait d'abord contact avec les participants potentiels par téléphone et leur expliquait les objectifs de l'étude et les conditions de leur participation, Par la suite, si le patient était intéressé, il venait rencontrer la chercheuse principale,

signer le formulaire de consentement et passer l'entrevue dans un local de la clinique d'insuffisance cardiaque. Lorsqu'il était impossible de faire coïncider dans la même journée le rendez-vous médical et l'entrevue, celle-ci avait lieu au domicile du patient. Ce fut le cas pour 2 des 13 participants. Tous les patients participant à l'étude ont reçu 30 dollars comme compensation (temps, stationnement, déplacement).

En raison des limites de ce projet de thèse de type professionnel et des contraintes de temps, il avait été décidé qu'un échantillon de douze patients serait suffisant pour rencontrer les objectifs de cette étude qualitative. Pour obtenir ce nombre, il a été nécessaire de réaliser treize entrevues puisqu'un participant a été rejeté en raison de ses réponses non applicables à la situation de communication en insuffisance cardiaque. En effet, malgré les efforts de l'intervieweuse de le recentrer sur la problématique de la recherche, le participant a davantage rapporté une situation de communication en cancérologie. À l'écoute du verbatim, la chercheure a jugé qu'il serait préférable de rejeter cette entrevue.

Enfin, la représentativité souhaitée a été atteinte comme il est présenté dans le Tableau 1 de la page suivante. En effet, la répartition est égale selon le sexe, l'âge et le degré d'ouverture.

Tableau 1  
*Répartition des patients selon les critères de sélection*  
 (N = 12)

Critères de sélection		
Sexe	Âge	Degré d'ouverture
Hommes (n = 6)	Moins de 70 (n = 3)	Moins ouverts (n = 3)
	Plus de 70 (n = 3)	Plus ouverts (n = 3)
Femmes (n = 6)	Moins de 70 (n = 3)	Moins ouvertes (n = 3)
	Plus de 70 (n = 3)	Plus ouvertes (n = 3)

### Collecte de données

À la suite de l'approbation du projet par le comité d'éthique de la recherche des Lettres et sciences humaines de l'Université de Sherbrooke et celui du CHUS, la collecte des données a débuté. Une entrevue de groupe a d'abord été réalisée avec l'équipe médicale de la clinique d'insuffisance cardiaque. Trois mois plus tard, la chercheuse a recueilli cette fois les propos des patients atteints d'insuffisance cardiaque à l'aide d'entrevues individuelles. Dans chaque cas, les entrevues étaient enregistrées sur support audio. Les entrevues individuelles pour les patients et l'entrevue de groupe pour l'équipe soignante ont permis aux participants de s'exprimer librement et ainsi fournir un portrait détaillé de leur expérience et de leurs besoins en ce qui a trait au pronostic et à la communication sur la fin de vie à la clinique d'insuffisance cardiaque.

### **Grille d'entrevue semi-structurée**

Les canevas des entrevues individuelle et de groupe ont été construits sur la base des objectifs et des questions de recherche (Voir Appendices D et E). L'ensemble de l'entrevue cherchait à mettre en évidence quelle était la situation actuelle et quelle était la situation désirée de la part des deux partenaires de la communication. Le choix d'un devis qualitatif a justifié l'utilisation de questions ouvertes.

Le canevas de questions était divisé en trois parties communes aux entrevues individuelles et de groupe : 1) la divulgation du pronostic; 2) la préparation à la fin de vie; 3) l'aide que pourraient apporter de nouvelles ressources (psychologue et de outils). En ce qui regarde les deux premières parties de l'entrevue, il était demandé aux participants de s'exprimer sur les contenus (quoi aborder ou éviter) et les modalités (moment propice, habiletés de communication du soignant, choix de l'initiateur de la discussion) des situations de communication réelle et désirée. Pour les personnes atteintes, il a été prévu d'ajouter une question portant sur les connaissances qu'elles avaient sur le pronostic actuel de leur maladie cardiaque. Cette question permettait de comprendre l'étendue de leurs connaissances et la manière dont elles avaient été acquises. Elle aidait à dresser le portrait de la situation de communication.

**Entrevue de groupe avec les professionnels.** Le recours à la technique de l'entrevue de groupe avec les membres de la clinique, plutôt qu'à des entrevues individuelles, permettait de gagner du temps et d'observer s'il y avait convergence de

vues entre les cardiologues et les infirmiers. L'entrevue s'est déroulée en deux séances d'une heure à deux jours d'intervalle, en face à face pour trois membres se trouvant dans un local du CHUS site Hôtel-Dieu et en vidéo-conférence pour les quatre autres qui se trouvaient au CHUS site Fleurimont. Il était animé par la même intervieweuse, la chercheure principale, en présence de ses deux co-directeurs de recherche. À la suite de ces deux collectes d'information, l'équipe de recherche s'est rencontrée pour partager ses observations sur l'atmosphère générale et le déroulement de la rencontre.

**Entrevues individuelles avec les patients.** Des entrevues individuelles semi-structurées avec les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque sévère ont été menées par la chercheure principale. Elles consistaient en une rencontre d'environ une heure et demie. Durant la rencontre, l'intervieweuse posait une série de questions ouvertes et encourageait la personne à y répondre à partir de son vécu. Afin d'assurer la validité de l'étude, les entrevues ont été menées par la même personne et les questions formulées de la même manière pour chaque participant. Parfois, l'intervieweuse demandait des précisions et des reformulations, mais sans proposer de réponse et en restant neutre. L'intervieweuse prenait note du non-verbal du patient et du contexte de ses paroles dans un journal de bord. Après l'entrevue, elle rédigeait un résumé des thèmes qui semblaient émerger ou qui se répétaient d'une entrevue à l'autre.

### **Analyse des données**

L'analyse thématique avait pour but d'explorer le contenu de la situation actuelle et désirée de la part du patient et du cardiologue en ce qui regarde leurs besoins de communication concernant le pronostic et la préparation à la fin de vie. La richesse de données que produit la méthode et la possibilité de dessiner un portrait détaillé des besoins selon le vécu des participants a motivé le choix de ce type d'analyse. Contrairement à la méthode quantitative qui teste des variables déterminées afin de vérifier l'existence de relations et d'interactions significatives, l'analyse thématique consiste à réduire le corpus des entrevues en thèmes se rapportant à la problématique et aux questions de recherche. Un thème se définit comme un ensemble de mots permettant de cerner ce qui est abordé dans l'extrait du corpus, tout en fournissant des indications sur la teneur des propos (Paillé & Mucchielli, 2003). Il ne s'agit pas seulement de dégager des thèmes, mais également de documenter leur importance et d'analyser leurs interactions. Pour une première expérience de recherche, l'analyse thématique est un excellent point de départ car elle permet une grande flexibilité dans l'analyse des thèmes. La méthode d'analyse thématique qui a été adoptée est celle de Braun et Clarke (2006). Elle comporte six étapes.

#### **Première étape**

Le chercheur doit se familiariser avec les données en relisant plusieurs fois le corpus. Dans la présente étude, le verbatim des entrevues de groupe et individuelles a été transcrit mot par mot et sur support électronique par la chercheuse principale. Celle-ci

ayant elle-même fait les interviews, elle avait déjà une bonne idée des éléments importants, mais elle s'est astreinte à relire quand même plusieurs fois les verbatim.

### **Deuxième étape**

Cette étape a consisté à générer les codes initiaux. Ces unités de sens sont relevées à travers le corpus en fonction de ce qui apparaît le plus étroitement relié aux questions de recherche, et ce, tout en restant le plus fidèle possible aux paroles des participants. À cette étape, les inférences sont limitées à leur plus bas niveau. Le travail de codification a été réalisé à l'aide du logiciel QDA Miner. Ce logiciel a été utilisé en raison de sa facilité d'utilisation et de son accessibilité dans l'université d'appartenance des chercheurs. Les codes ont été attribués non seulement aux besoins de communication mais également à tous les éléments s'y rapportant. Ce choix s'est fait en raison de la fréquence de leur apparition dans les récits des patients et des précisions qu'ils ajoutaient à la problématique de la communication.

### **Troisième étape**

L'étape suivante s'est appliquée à rechercher les premiers thèmes à partir des codes initiaux. C'est ici que s'amorce une réflexion plus poussée en fonction des questions de recherche. Il est alors très important de noter les liens entre les thèmes et les répétitions pour bâtir graduellement l'arbre thématique qui sera l'outil facilitateur de l'analyse. Pour y arriver, les unités de sens ont été rassemblées afin de faire émerger une première génération de thèmes. C'est alors qu'a débuté une réflexion supervisée par l'un

des co-directeurs possédant une expertise en recherche qualitative, sur les liens entre les thèmes, leur organisation progressive dans l'arbre thématique et leur définition.

### **Quatrième étape**

Cette quatrième étape consiste à revoir la première génération de thèmes. La thématisation est, en effet, un processus en constante évolution qui tient compte de deux niveaux. Au premier niveau, il faut vérifier l'accord entre les thèmes et les unités de sens. Les thèmes doivent respecter le sens premier des idées émises par les participants. Le deuxième fait référence à la cohésion de l'ensemble du corpus : les thèmes doivent faire du sens et s'harmoniser dans l'ensemble du corpus. À cette étape, le co-directeur avait un regard important sur le travail en raison de sa plus grande expertise de la procédure et pour accorder son approbation aux thèmes. Ensemble, lui et la chercheuse ont révisé plusieurs fois les thèmes selon les deux niveaux décrits ci-dessus. À travers le corpus, deux types de thèmes ont été identifiés : ceux exprimant les différents aspects des besoins de communication et ceux pouvant expliquer les différents degrés d'ouverture à l'information des patients. De ce fait, il a été convenu d'ajouter la question : « À qui donner l'information? ». Initialement, cette question n'avait pas été prévue dans le canevas des entrevues. Sans elle pourtant, une partie du vécu des patients aurait échappé à l'investigation et la description du processus de communication aurait été inadéquate.



### **Cinquième étape**

À cette étape, il faut raffiner les thèmes et l'arbre thématique en générant des définitions claires qui respectent les deux niveaux. En discutant avec le superviseur, il a été convenu de réduire l'arbre thématique des thèmes contribuant à la variabilité des besoins de communication entre les patients. Le but de cette restriction était de produire un modèle de communication dont les critères soient facilement identifiables et évaluables par des professionnels de la santé plutôt que de les noyer dans une mer d'informations difficilement applicables.

### **Sixième étape**

La dernière étape est la production du rapport. Habituellement, la partie « résultats » est agrémentée d'exemples tirés intégralement des entrevues et contient l'arbre thématique, tandis que la partie « discussion » fait le lien avec les questions de recherche et les modèles théoriques. Dans la présente recherche, la partie « résultats » comprend non pas un arbre thématique mais des tableaux récapitulatifs des thèmes correspondant aux besoins de communication selon le type de participants. Les thèmes inscrits répondent aux questions : « Quoi aborder? À qui? Amorcé par qui? Quand? Comment? ». On retrouve dans la partie « recommandations » de la discussion un arbre décisionnel comprenant les principaux éléments (thèmes) dont les professionnels doivent tenir compte au moment d'aborder ou non le pronostic et la préparation à la fin de vie.

### **Considérations éthiques**

Au début des entrevues de groupe et individuelles, un formulaire de consentement (voir Appendices F et G) a été lu à haute voix dans son intégralité et signé par les personnes intéressées. Celles-ci étaient donc pleinement informées des objectifs de l'étude, de la nature de leur participation, des avantages et des inconvénients pouvant en découler, des personnes ressources qu'elles pouvaient consulter en cas de besoin, du caractère confidentiel et anonyme des données recueillies et de l'utilisation qui serait faite des informations obtenues. Les résultats des entrevues n'ont été consultés que par l'étudiante et ses directeurs. Les patients et les professionnels ont accepté d'être enregistrés sur support audio. Ils ont été également informés de leur droit de se retirer de l'étude à tout moment et ce, sans pression de la part de la chercheuse principale. Ils ont été informés que certains des sujets abordés pouvaient être délicats, particulièrement en ce qui concernait la divulgation d'un pronostic de durée de vie limitée, les difficultés entourant la fin de vie et le dévoilement de certaines de leurs craintes liées à leurs croyances religieuses ou à leur situation psychosociale. C'était là le principal inconvénient de l'étude pour les participants outre le temps et le déplacement nécessaires aux entrevues. C'est pourquoi il a été spécifié dans le formulaire de consentement qu'il était possible pour le participant d'avoir certaines réactions émotionnelles fortes durant l'entrevue (être bouleversé, pleurer, être anxieux, en colère) et que, dans ce cas, il avait été prévu qu'au besoin la chercheuse pourrait mettre fin à l'entrevue, si elle le jugeait à propos ou si le participant le demandait. Il était prévu également que si un participant ne se sentait pas à l'aise de répondre à certaines

questions, il était libre de ne pas y répondre et de continuer ou non l'entrevue. Si, à la suite de l'entrevue, un participant se sentait encore perturbé par son contenu, le formulaire de consentement l'invitait à communiquer avec la responsable du projet ou avec Gaétan Roy, psychologue au CHUS pour en discuter. Le bien-être physique des participants a également pris en considération : la personne responsable des entrevues a toujours été préoccupée de respecter les limites physiques et psychologiques de la personne atteinte d'insuffisance cardiaque.

## Résultats

Ce troisième chapitre présente les résultats de cette étude. Il se divise en quatre parties. La première porte sur les besoins de communication tels que perçus par l'équipe de cardiologie et les patients. La deuxième partie brosse un portrait des principales embûches à la communication. La troisième approfondit la condition préalable à la communication : la disponibilité psychologique du patient. La quatrième clarifie dans quelle mesure le recours à un psychologue répond à un besoin du côté des patients ou des professionnels. Elle décrit également les fondements de la création des livrets d'informations et d'une fiche-questionnaire sur les besoins de communication des patients.

### **Besoins de communication**

L'analyse thématique a dévoilé une série de thèmes correspondant aux questions des entrevues : Quoi aborder et quoi éviter? Qui prend l'initiative? Quand doit-on le faire? Quelles sont les habiletés requises? Pour faciliter la description des résultats et éviter les redondances, les besoins de communication des deux groupes de participants (professionnels de la clinique et patients) sont présentés en parallèle pour chacune des questions énumérées plus haut. Des citations illustrant les situations actuelles et désirées viennent appuyer les affirmations. Les Tableaux 2 et 3 mettent en lumière les principaux thèmes issus de l'analyse.

Tableau 2  
*Besoins de communication selon les professionnels*

Quoi aborder?	Quoi éviter?
Gravité de la maladie et son évolution	Espérance de vie
Incertitude du pronostic	Aspects non médicaux de la préparation à la fin de vie
Procédures de réanimation	
Qualité de vie au stade avancé	
Enjeux médicaux de la fin de vie	
À qui?	
Au cas par cas	
Amorcé par qui?	
Par le professionnel en créant une ouverture à la discussion	
Quand?	
Lorsque le patient est prêt à recevoir l'information	
Lorsque le patient revient d'une hospitalisation	
Lorsque la maladie est stable et non en situation d'urgence	
Comment?	
En prenant le temps	
En démontrant une bonne connaissance du patient et de son dossier	
En établissant une relation de confiance	
En donnant graduellement l'information	

Tableau 3  
*Besoins de communication selon les patients*

Quoi aborder?	Quoi éviter?
Contenu variable d'un patient à l'autre	Aspects non médicaux de la préparation à la fin de vie
À qui?	
Selon l'attitude de chaque patient face à l'information	
Amorcé par qui?	
Par le professionnel significatif de chaque patient	
Par le patient lui-même lorsqu'il préfère contrôler l'information à recevoir	
Quand?	
Lorsque le patient est prêt à recevoir l'information	
Lorsque qu'il y a situation d'urgence, mais idéalement, en laissant assez de temps au patient pour se préparer	
Comment?	
En prenant le temps	
En démontrant une bonne connaissance du patient et de son dossier	
En établissant une relation de confiance	
En donnant graduellement l'information	
En présentant une information franche	
En employant un langage accessible et en s'assurant qu'il ait bien compris	

## Quoi aborder et quoi éviter?

Selon les professionnels, les patients devraient idéalement être informés que l'insuffisance cardiaque est une maladie grave, évolutive et mortelle avec un pronostic incertain. « Faut leur expliquer que leur maladie, c'est une maladie qui est sérieuse qui peut entraîner la mort. » (Cardiologue)<sup>1</sup>. D'après leur expérience, il est préférable de ne pas aborder l'espérance de vie en termes de probabilité de survie.

On veut pas nécessairement que le premier discours qu'on leur dise (soit) : « Ok, continuez à faire tout (ce que vous faites)... Mais faites attention là, vous savez que vous allez potentiellement mourir, une chance sur deux d'ici comme deux ans en théorie. » (Cardiologue)

Une estimation erronée peut donner au patient l'impression de vivre sur du temps emprunté. À la place, les professionnels proposent de mettre l'accent sur la qualité de vie au stade avancé de la maladie.

Souvent, on peut pas donner de chiffres. C'est sûr que c'est peut-être une barrière que moi-même je me crée... À chaque fois qu'on a donné un chiffre à quelqu'un, les gens disent tout le temps, entre autres pour le cancer : « Ils me donnaient six mois, mais finalement ça fait neuf mois. T'as l'impression que t'es sur du temps emprunté. » Je sais pas si c'est bon ou pas bon. Je pense que ce qu'il faut que les patients sachent effectivement, c'est que c'est sûr que l'insuffisance cardiaque c'est une maladie qui est évolutive pis qui s'en va éventuellement vers le décès. Pis le but dans le fond c'est d'essayer d'augmenter la quantité de vie avec nos médicaments, pis ça on leur dit. Mais quand les patients sont rendus âgés, moi des fois, je leur dis : « On a le choix, vous avez pris des médicaments pour augmenter la quantité de vie versus enlever ceux-là pis augmenter votre qualité de vie. » (Cardiologue)

---

<sup>1</sup> Pour assurer une meilleure confidentialité de l'auteur d'une citation, les mots « infirmier » et « patient » sont toujours au masculin, même lorsqu'il s'agit d'une personne de sexe féminin. Le mot « cardiologue » peut aussi désigner un homme ou une femme.



Contrairement à ce que souhaitent les professionnels, certains patients aimeraient connaître leur espérance de vie. « Me dire comment ça va durer, combien de temps ça peut durer? C'est ça qui me disent pas. 1 an ? 6 mois? 2 ans? » (Patient, plus de 75 ans)

Ben là je me demande, arrangé comme je suis là, on se pose toujours la question : « Combien de temps ? » Ça j'aimerais ça. La prochaine fois, je vais lui demander, combien de temps est-ce que je peux vivre? J'aimerais ça le savoir. (Patient, moins de 75 ans)

Et là j'suis arrivé ici, là, j'ai coincé (nom du professionnel), là j'ai dit : « Moi là, je m'en vais. C'est quoi mes probabilités de survie? » Comprends-tu, bon. Pis ça été... J'étais prêt évidemment, j'étais prêt à recevoir la réponse. (Patient, moins de 75 ans)

En ce qui a trait à la préparation à la fin de vie, les professionnels ne se sentent pas à l'aise avec les contenus non médicaux et limitent leur rôle à leur expertise en cardiologie.

Par exemple, pour le testament : « Avez-vous fait votre testament? » T'sais, vous savez là, vous êtes pas mal malade, avez-vous fait votre testament? » T'sais, me semble, dans la même intervention, dans la même réunion, ça fait beaucoup. Euh, je suis pas sûr que c'est qu'est-ce que le patient attend. Si les démarches que vous faites auprès des patients montrent que les patients veulent qu'on l'aborde. Ben, ça va sûrement changer mon fusil d'épaule mais présentement c'est pas moi qui l'aborde en premier lieu, j'attends que le patient en parle. (Cardiologue)

Au point de vue médical, je pense, on est bien à l'aise avec ça, on est entraîné là-dedans, on a fait des études là-dedans, fait que ça c'est notre travail. Mais l'autre côté, le côté psychosocial, le côté religion, ça, je partage tout à fait le même malaise. (Cardiologue)

Ce qui concorde avec le point de vue des patients, ceux-ci considérant que les questions non médicales ne font pas parties des responsabilités du cardiologue et de l'infirmier et que leur rôle se limite à la préparation des enjeux médicaux de la fin de vie. « Non, pour moi personnellement, qu'ils (équipe médicale) se mêlent de leurs affaires. Ça (psychosocial) c'est mes oignons, même chose que religion. » (Patient, plus de 75 ans)

Même pas, vous vous adressez à quelqu'un qui a 60 ans, à cet âge-là t'as pas besoin de te faire tenir par la main. En principe tu devrais en avoir un (testament), pis là t'as une maladie qui est très grave, mets tes affaires à jour. On parle d'adulte à adulte, le cardiologue y'a suivi des études en médecine, il sauve des vies. Me semble que ces choses-là ont pas rapport avec la médecine (Patient, moins de 75 ans)

Chercheuse : Est-ce que vous pensez que le cardiologue ou l'infirmier aurait pu jouer un rôle là-dedans? Peut-être vous conseiller un moment pour le faire?

Patient : Non, c'est moi qui leur a dit. C'est moi qui a dit : « J'ai tout fait mes arrangements, j'ai toutes mes choses. » (Patient, moins de 75 ans)

Parmi les contenus médicaux de la préparation à la fin de vie, la procédure de réanimation est régulièrement abordée puisqu'il s'agit d'une information obligatoire à mettre au dossier du patient. « Si jamais ça arrive demain matin, qu'est-ce qu'on fait? Est-ce qu'on met un tube dans la bouche... » (Cardiologue)

### **À qui?**

Malgré leur désir d'aborder davantage le pronostic et la fin de vie, les professionnels se montrent réticents à divulguer cette information à tous les patients.

Selon eux, il est préférable de procéder « cas par cas » en prenant soin d'évaluer les conséquences et le moment approprié de cette divulgation. : « Donc y'a certains patients qui vont avoir besoin, qu'on les stimule un peu... Y'en a d'autres que, j'suis pas sûr qu'il faut qu'ils en sachent trop, parce que quand ils vont trop en savoir, ça marchera plus là. » (Cardiologue). À partir des situations actuelles et désirées décrites par les patients, différentes attitudes face à l'information ont émergé. Ces attitudes déterminent « à qui » le pronostic et la préparation à la fin de vie doivent être présentés. Le Tableau 4 montre l'information désirée pour chacune de ces cinq attitudes : 1) Ouvert à l'information; 2) Résistant à l'information; 3) Pas pressé d'être informé; 4) Anxieux face à l'information; 5) Saturé d'information.

Tableau 4

*Attitude des patients et information désirée*

Attitude face à l'information	Information désirée		
	État actuel de la maladie	Pronostic de la maladie	Fin de vie et sa préparation
Ouvert à l'information (n = 5)	Oui	oui	oui
Résistant à l'information (n = 1)	Oui	non	non
Pas pressé d'être informé (n = 3)	Oui	oui	non
Anxieux face à l'information (n = 2)	Oui	seulement si urgence	
Saturé d'information (n = 1)	Oui	Cette personne est déjà informée	

**Ouvert à l'information.** Étant donné l'état actuel de leur maladie, alors qu'ils se trouvent à la fin de leur vie, certains patients souhaitent recevoir de l'information à tous les niveaux. « C'est pas compliqué, on en parle, nous autres, on a pas peur de ça. Parce que je suis devant un mur. Là, j'ai un mur en avant, pis j'ai un mur en arrière. » (Patient, plus de 75 ans). D'autres patients prennent l'initiative de poser des questions sur la fin de vie. « La journée qui (où ils) m'ont parlé, (c'était) parce que j'avais posé des questions sur le « comment » de la fin. » (Patient, moins de 75 ans) D'autres, ayant un style d'acquisition de l'information passif, attendent que le professionnel les informe. En voici un exemple :

Ils te disent pas vraiment : « Tu peux mourir d'une minute à l'autre. » ou « Ça peut être encore plus grave que vous allez être obligé d'être hospitalisé très longtemps. » Je sais pas... J'aimerais savoir avec cette maladie, est-ce qu'on peut durer longtemps ou c'est vite? (Patient, plus de 75 ans)

Un autre indice qui manifeste une attitude ouverte face à l'information est d'avoir entamé une préparation à la fin de vie ou de vouloir le faire prochainement. Ce type de patient a une attitude réaliste et sereine face à sa maladie, mais souhaiterait pouvoir profiter de plus de temps.

Non. En fait j'aurais aimé qu'on me dise plus vite que j'arrivais au bout du rouleau. Ça j'aurais aimé. Parce que ça fait juste un mois que j'ai fait mes arrangements, j'y aurais été encore avant. Le reste pas mal toutes mes affaires sont prêtes, mais il reste que... Non, je trouve qu'ils vont pas assez au fond des choses. T'sais, c'est important. (Patient, moins de 75 ans)

**Résistant à l'information.** Ce type de patient a une vision irréaliste de sa maladie se manifestant par un déni de sa gravité et le sentiment que sa situation médicale peut s'améliorer. Cette vision peut être compromise par le fait qu'il a déjà fait face à la mort. Le patient exprime un très fort désir de vivre. Tous ces indices font en sorte qu'il ne veut pas envisager l'avenir et de ce fait il est seulement intéressé par les informations concernant l'état actuel de sa condition.

Ce qui va arriver je le sais pas, mais j'veux pas que ça arrive (rires). J'pas prêt à rien de ça, t'sais. Parler de fin de vie, là ch'pas rendu là. Y'a un médecin qui m'en a parlé une fois, que y'avait pu rien à faire pour moi parce que j'étais en haut de 75 ans. J'ai dit : « Écoute-moi ben, j'ai une tête de cochon, pis dans dix ans je viendrai te voir pis tu verras que tu m'auras pas de même, t'sais. » Fait que, ch'pas prêt pis j'essaie de pas le devenir prêt. (Patient, plus de 75 ans)

Il est possible que l'absence de communication avec le professionnel renforce son espoir d'amélioration de la maladie. « J'pense pas qu'il (cardiologue) pense que c'est si pire que ça. Lui son idée, si j'peux penser à sa place, c'est de toujours m'améliorer, t'sais. Parce qu'il vise toujours ça. » (Patient, plus de 75 ans).

Un seul patient affirme qu'il refuse un temps pour se préparer ou toute forme de communication à propos de la préparation à la fin de vie.

Chercheuse : Est-ce que vous pourriez me dire ça serait quoi un élément déclencheur qui pourrait faire que vous seriez prêt?

Patient : Si j'étais à l'hôpital, si j'étais à demi-conscient, pas trop sûr de ce qui se passe, là peut-être. (Patient, plus de 75 ans)

**Pas pressé d'être informé.** Contrairement au patient fermé à l'information, ce type de patient accepte la situation comme elle est. Cependant, il ne se sent pas concerné par l'information sur la fin de vie et sa préparation puisqu'il ne se sent pas en danger de mort. De ce fait, l'information désirée sur le pronostic se limite à l'évolution probable de la maladie. « Oui, ça, je suis sous-informé pas mal là-dessus. Informé (sur) comment faire aujourd'hui, comment vivre avec, tout ça, ça va. Mais en pronostic je suis sous-informé. » (Patient, moins de 75 ans).

Chercheuse : Ca ferait quoi si quelqu'un vous demandait : « Avez-vous fait vos pré-arrangements? »

Patient : Je dirais : « T'es pas mal vite en affaire. (rires) C'est pas mon cas tout de suite et j'espère que ça ne le sera pas. J'espère que non, pas avant dix ans de parler de ça. Pour l'instant, je veux pas me casser la tête que je vais décéder. (Patient, moins de 75 ans)

**Anxieux face à l'information.** Ces patients se décrivent comme anxieux en général. De ce fait, ils préfèrent contrôler l'information et poser les questions quand bon leur semble ou éviter complètement le sujet de la fin de vie. Cependant, comme il sera décrit dans la partie « quand », en cas d'urgence ou lorsqu'il n'y a plus rien à faire, ils désirent être informés afin de se préparer à la fin de vie.

Non mais, savez-vous là que je sais pas qu'est-ce que c'est qui vont me dire. Et pis si y me disent trop d'affaires, j'va penser rien qu'à ça après ça. Ben ces affaires-là, qui restent icitte! J'vais penser rien qu'à ça. (Patient, plus de 75 ans)

Le pourcentage non, j pense pas que j'y tiennne non plus. Parce que j'suis une personne qui m'en ferait trop, mais je sais qu'il y a des risques, je sais tout ça, mais reste que... Regarde j me dis : « Faut en savoir un peu, le principal, mais

pour moi faut pas (que) je sache tout. » Si je tiens à une question j'vais la poser.  
(Patient, moins de 75 ans)

**Saturé d'information.** Ces patients étant très malades, ils ont déjà reçu l'information sur le pronostic, la fin de vie et sont préparés à la mort. « Moi je te dis franchement, je les ai eu les détails. » (Patient, plus de 75 ans). Sachant qu'il est difficile de prévoir le pronostic, ces patients ne sont pas intéressés à en savoir plus.

Quelle différence y'aurait de mourir aujourd'hui ou de mourir dans 6 mois... C'est pas une môman qui a des enfants. Elle, a veut prolonger sa vie parce que ses pauvres petits enfants... Pis y savent tous, ça peut m'arriver n'importe quand. Bon ben que ça arrive aujourd'hui, que ça arrive dans 6 mois... (Patient, plus de 75 ans).

Ce qui caractérise les patients ayant ce degré d'ouverture est la vision de la mort comme une délivrance puisqu'ils rapportent beaucoup souffrir du manque de qualité de vie. « J'va dire : « Criss, j'tanné de vivre, j'en ai plein mon... » Il va me trouver n'importe quoi pour essayer de m'aider, mais il ira pas trop loin, y va se mettre à changer de sujet. » (Patient, plus de 75 ans).

### **Amorcé par qui?**

L'entrevue de groupe avec les professionnels a permis de soulever une question importante : le professionnel doit-il prendre l'initiative d'engager la conversation sur le pronostic et la préparation à la fin de vie? Les stratégies suivantes ont été débattues par les participants : Aborder le pronostic dans les premières rencontres? Offrir une ouverture et mettre la table pour le patient? Attendre les questions du patient? En plus de

répondre aux questions des patients qui prennent l'initiative, les professionnels sont arrivés à la conclusion qu'ils désiraient créer une ouverture pour offrir au patient la possibilité d'aborder le pronostic et la fin.

On peut lui dire à la fin de la visite : « À la prochaine visite, on aimerait parler du devenir de votre maladie. T'sais, vous avez une maladie sérieuse, on aimerait vous en reparler. Pis comme ça, quand il revient deux semaines, plus tard, t'sais faut le faire, parce que si on le fait pas... T'sais le patient s'attend à ce qu'on le fasse, pis que la fois d'après, on le fait pas... Ben, c'est pas correct. Je pense qu'il faut préparer la table pis si on prépare la table, je pense que c'est une manière qui pourrait améliorer les choses. (Cardiologue)

À la clinique du CHUS, les patients ne rencontrent pas toujours le même cardiologue. Plusieurs patients décrivent les habiletés de communication des membres de l'équipe soignante en expliquant qu'ils ressentent davantage d'affinités pour l'un ou l'autre des membres, que la chercheuse de cette étude désigne comme « le professionnel significatif ». C'est avec lui ou en sa présence que le patient souhaite aborder le pronostic et la préparation à la fin de vie. En plus de partager une relation de confiance avec son patient, ce professionnel démontre par son savoir-être, son savoir et son savoir-faire qu'il s'adapte mieux aux préférences et aux goûts personnels du patient. « Plus douce pour annoncer, me semble. Elle irait pas direct, mais elle arriverait à la même conclusion au bout pareil. » (Patient, moins de 75 ans)

Ça va dépendre de quelle façon ça va être présenté, qui va le présenter. Ça prend quelqu'un que j'ai réellement confiance. Avec lui, je l'aurais mieux pris, t'sais. Parce que lui, je sais qu'il est réellement compétent, y sait c'qu'y fait, y sait (où) c'qu'y s'en va. (Patient, plus de 75 ans)



Du côté des patients, le rôle d'initiateur dépend de leur style habituel de communication. Certains patients sont davantage actifs et souhaitent prendre eux-mêmes l'initiative des conversations difficiles lorsqu'ils sont prêts. « Non parce qu'ils savent que quand je pose la question, je veux la réponse. Si je la pose pas y viennent pas au devant de moi pour me le dire. Pis je trouve ça ben correct de même. » (Patient, moins de 75 ans)

D'autres croient qu'il appartient aux professionnels d'aborder ces questions. « Ben, j'peux pas y dire grand chose, parce que c'est lui qui connaît la maladie plus que moi! Moi, j'connais pas grand chose. » (Patient, plus de 75 ans). Un patient de plus de 75 ans exprime clairement ses attentes quant au rôle du cardiologue : « Il sert à me soigner et à être capable de me dire les bonnes choses au sujet de ma santé ou de ma mort... Des choses qui vont nécessairement approcher parce que ça s'en vient. »

### **Quand?**

Selon les deux groupes de répondants, il est important d'aborder le pronostic et la fin de vie lorsque le patient est « prêt ». Cette caractéristique est approfondie par le concept de disponibilité psychologique abordé plus loin. Dans la pratique actuelle, les professionnels de la clinique abordent le plus souvent le pronostic lorsque la situation médicale du patient s'aggrave. Les professionnels souhaiteraient changer cette pratique et aborder le pronostic et les enjeux médicaux de la préparation à la fin de vie dans le contexte d'un rendez-vous à la clinique à un moment où la maladie est stable.

Ça va bien pour le moment, on est bien, c'est le temps d'en parler, c'est pas quand on est essoufflé pis quand on est en train t'sais, d'étouffer. En aigu, c'est le problème. Quand les gens arrivent sont vraiment en surcharge, pis là on dit : « Ben là, si ça va pas mieux, qu'est-ce qu'on fait? » T'sais, j'pense que c'est pas le meilleur endroit. Fait que souvent, quand, si je l'aborde, parce que je l'aborde pas régulièrement, mais si je l'aborde, je vais l'aborder à la clinique en disant : « Ça va bien maintenant, on est sorti de l'hôpital, maintenant si ça vient qu'à se reproduire éventuellement qu'est-ce qu'on fait? » Là, c'est peut-être un peu plus facile de discuter quand on est pas en train de s'étouffer ou quoique ce soit, là. (Cardiologue)

Le retour d'une hospitalisation est également le moment de revenir sur la condition du patient. « Un moment donné, quand ça marche plus, qu'on est obligé de les hospitaliser, pis qu'ils ressortent pis qu'ils reviennent, ben c'est là qu'on va arriver pis qu'on va dire : « Ben, qu'est-ce qu'on fait le prochain coup? » (Cardiologue)

En général, les patients jugent que l'information sur le pronostic doit leur être dévoilée en situation d'urgence ou de risque de mort imminente. Même les patients d'attitude anxieuse face à l'information affirment que lorsqu'il n'y aura plus rien à faire ils souhaitent le savoir et avoir le temps de s'y préparer pour, entre autres, faire leurs adieux à leur famille. Cette période de temps idéal pour le patient peut être difficile à évaluer pour les professionnels.

Si y'a plus de revenez-y oui. Si non, si y'a du revenez-y, je vais me battre. Juste à me dire : « Madame, vous êtes mal en point. » Je veux pas d'autres détails à tout casser. Juste me faire voir que... Mais si y'a encore de l'espoir, non je veux pas le savoir. (Patient, moins de 75 ans)

### Comment?

L'importance de prendre le temps est une habileté recherchée. « J'ai des perles (comme soignants). Ça répond à mes questions, j'me sens pas pressée, ils prennent le temps de jaser avec moi, de m'expliquer pis t'sais... » (Patient, moins de 75 ans). Selon les deux types de professionnels, prendre le temps est une habileté essentielle à une conversation efficace afin que les patients puissent, entre autres, poser toutes leurs questions.

Ben moi, c'est sûr que j'suis peut-être un peu plus privilégié parce que, dans mon rôle à la clinique, je suis (assure le suivi) comme à peu près une trentaine de patients de façon plus serrée. Ben, je connais un peu plus ces patients-là par cœur, pis je les suis un peu plus longtemps. J'ai quand même une heure avec chaque patient aussi, là. Donc déjà là, le temps ça l'aide parce que je sais que le temps c'est important. (Infirmier)

C'est sûr que faut prendre le temps de s'asseoir avec nos patients pis discuter, j'pense c'est une discussion qui dure, qui peut durer au moins 20-30 minutes, t'sais. Parce qu'on sait tous c'qu'y faut faire. Faut écouter les patients. (Cardiologue)

Pour le patient, le degré de connaissance que démontre le professionnel envers lui et son dossier lui donne confiance et permet de mieux se sentir. C'est un élément qui rend la relation significative, surtout si la relation dure depuis un bon moment. Une relation de confiance se construit souvent grâce à des qualités comme la compétence, l'empathie et le dévouement envers le patient.

Pis j'ai confiance avec elle. Parce qu'elle j'y posais une question, elle répondait à mes questions et POINT. Elle allait pas plus loin, elle me disait, toujours : « Avez-

vous d'autres questions madame? Je suis là pour ça. » « Non, t'as répondu, c'est beau! » (Patient, moins de 75 ans)

Du point de vue des professionnels, une bonne connaissance du patient et une relation de confiance avec lui leur facilite la tâche d'aborder les sujets difficiles de la fin de vie.

C'est sûr que y'a des patients qu'on connaît davantage, qu'on suit depuis une longue période, on va être beaucoup plus à l'aise, peut-être à en parler pis eux autres aussi vont être plus à l'aise à nous poser cette question-là, savoir comment ça, comment ça peut évoluer. (Infirmier)

Les deux groupes de participants croient qu'il est préférable que l'information soit donnée en tenant compte du besoin du patient et s'échelonne graduellement sur plusieurs rencontres. « Depuis ce temps-là, je fais ben attention d'étaler. Pis d'étaler les choses parce qu'on peut pas toute faire (silence) sur ce sujet-là. Surtout quand les gens se croient moins malades. » (Cardiologue).

De plus, les patients aiment que le soignant leur donne une information franche et exacte. « Mais si y'arrivait pis y me dirait c'est vraiment vraiment fini, faut qu'il soit vraiment sûr de ça, par exemple. » (Patient, moins de 75 ans). « Moi là, écoute, quand je vais te voir là, ton questionnement j'veux rien savoir. J'veux avoir l'essentiel. » (Patient, plus de 75 ans) De plus, qu'il utilise un langage accessible et clair pour le niveau de compréhension du patient. « J'ai déjà dit à Dr.X de prendre des mots plus simples. »

(Patient, moins de 75 ans). De plus, le professionnel doit s'assurer que le patient ait bien compris l'information.

### **Embûches à la communication**

Les patients et les professionnels sont d'avis que le pronostic et la fin de vie sont peu abordés mais les raisons diffèrent d'un groupe à l'autre. Les professionnels nomment davantage d'embûches alors que certains patients ne voient pas l'absence de discussion sur le pronostic, la fin de vie et sa préparation comme un problème. L'expression « embûches à la communication » désigne tout ce qui rend difficile la communication entre le patient et le soignant au sujet du pronostic de la maladie et de la préparation à la fin de vie. Quatre formes d'embûches ont été relevées dans les verbatim. Elles peuvent être attribuables au patient, au mode d'organisation de la clinique, aux professionnels ou à la maladie.

#### **Attribuables au patient**

Les professionnels sont d'avis que certaines caractéristiques du patient, telles les capacités cognitives, influencent leur choix d'aborder ou non certaines questions sensibles touchant le pronostic et la fin de vie. « Mais c'est sûr que c'est pas évident de le faire, étant donné, que c'est des personnes âgées, c'est des personnes qui ont des niveaux des fois, de compréhension X. Donc, c'est surtout ça qui m'arrête. » (Infirmier). D'autres difficultés proviennent d'un faux sentiment de sécurité face à la maladie de la part du patient. Les professionnels rapportent que les patients ont souvent une perception

erronée de leur maladie; qu'ils ne sont pas conscients de la possibilité d'une mort imminente au stade avancé.

C'est une maladie qui est sérieuse qui peut entraîner la mort. Mais, ça, c'est un peu bizarre de leur expliquer ça, parce que dans la population, pour eux autres c'est pas un cancer qu'y ont. Y'ont pas quelque chose qui est aussi sévère que si on leur disait qu'y avait un cancer donc y'a cette barrière-là qui est péjorative. (Cardiologue)

Selon les professionnels, les attitudes négatives des patients face à l'information et un style « passif » de communication de leur part sont aussi des caractéristiques défavorables à l'ouverture à propos de la fin de vie et de sa préparation.

### **Attribuables à l'organisation de la clinique**

L'embûche la plus dénoncée pour les deux groupes est le manque de temps. « Peut-être que c'est parce qu'eux autres sont toujours pressés pis après un c'est un autre, pis c'est un autre. Y'ont pas le temps de discuter avec le patient du cas. » (Patient, moins de 75 ans).

Mais la pression clinique, t'sais, on a plusieurs patients à voir. Y'a l'échocardiographie, après ça, la pagette qui sonne à gauche pis à droite, t'sais, des fois là, on se donne peut-être juste 5-10 minutes pour le patient pis fait qu'on concentre plus nos efforts sur l'ajustement du traitement médical, pis peut-être justement qu'on sabote un peu plus cette partie-là, qui est importante, aussi importante que le traitement médical. (Cardiologue)

Du côté organisationnel, les professionnels signalent que la rotation du personnel professionnel auprès des patients et l'absence de psychologue à la clinique peuvent être des embûches à la bonne communication.

C'est important (le pronostic). Ce qui est probablement difficile dans la façon dont la clinique est montée actuellement. Ce qu'il faut comprendre, c'est qu'on a une pratique de groupe à la clinique. C'est que le patient est vu par des intervenants différents. Fait que je suis pas convaincu qu'en pratiquant en groupe, comme ça, c'est pas clair qui va aborder le sujet. (Cardiologue)

Je me sens pas capable, pis si ça dérape, j'ai pas de support. J'ai aucun support d'un psychologue, j'ai aucun support même de travailleur social dans l'équipe. Si je me suis pas bien pris avec un patient pis que ça marche pas bien, je suis tout seul. Pis je me sens pas capable de faire ça sans support. J'aborderai pas des sujets aussi délicats. Sauf, si le patient m'en parle, mais moi de façon spontanée. Je veux pas ça. (Infirmier)

### **Attribuables au professionnel**

Certains professionnels craignent que la divulgation du pronostic risque d'éteindre complètement l'espoir du patient.

Pis nous on n'a pas d'emblée le réflexe, de leur dire de leur péter leur bulle : « Vous êtes, en fin de compte, vous êtes pas mal plus malade que vous le pensez, là ». T'sais, ça nous, ben j'pense, que ça nous plaît aussi que le patient se trouve pas si pire que ça pis (qu'il) continue de faire ses activités. (Cardiologue)

Les professionnels tiennent également pour responsable leur manque de formation à aborder les sujets sensibles.

Pis de toute façon, ça on le disait tantôt, on est quand même limité dans notre formation. Autant vous les cardiologues que nous là. T'sais on a pas eu 80 cours de psychologie pour comment aborder les choses avec les patients, c'est quoi les bonnes questions, pis comment qu'on doit gérer ça. (Infirmier)

De leur côté, les patients reprochent à l'équipe d'aborder davantage la situation actuelle de la maladie que l'avenir.

Ben le cardiologue il nous en dit pas ben ben. Il nous en dit pas long. Il nous dit qu'on est malade, de faire attention, de perdre du poids ou ben il nous... J'trouve qu'on manque d'informations là-dessus. Qui nous dit nos risques vraiment? (Patient, moins de 75 ans)

### **Attribuables à la maladie**

Les professionnels ont été les seuls à considérer les embûches attribuables à la maladie elle-même. Les professionnels sont réticents à aborder le pronostic car il est impossible d'établir un pronostic exact.

T'sais, voici qu'est-ce qu'on pense du pronostic, pis encore là, on va avoir de la difficulté, parce que contrairement au cancer qui ont tous comme : « Voici, le pronostic de tel cancer y'est à cinq ans. Ben les gens pour l'insuffisance cardiaque on... (silence). Y'a des bonnes grilles, là pour dire ça, mais c'est pas si clair que ça. T'as un manque dans la littérature de dire, tel patient, très très précis individuel, y'a telle survie à tant d'années. On se trompe vraiment beaucoup plus que quand y'a un cancer. (Cardiologue)

C'est la présence de comorbidités élevées, entre autres, qui rend cette tâche difficile.

Effectivement, moi, je suis pas le premier à donner des chiffres parce qu'avec les comorbidités, t'sais y'a pas un patient... C'est un groupe hétérogène, pis j'pense, qu'on se trompe. On a eu deux, trois patients que ça fait deux, trois fois qu'on est convaincu qu'y vont être décédés pis finalement, ils nous reviennent tout le temps. Fait que, j'veux dire, ils nous déjouent. (Cardiologue)



Finalement, les professionnels signalent que les traitements proposés suscitent parfois un espoir irréaliste.

50% des patients ont un défibrillateur. Pis pour leur dire qu'ils en ont besoin d'un on leur dit : « Vous êtes à risque de mourir ». Ça veut dire qu'au moins 50% de nos patients, on leur a dit qu'ils avaient une condition mortelle pour laquelle y'avait une indication de poser un défibrillateur. Ceci dit, comment les gens comprennent ça : « Je suis à risque de mourir, maintenant j'ai un défibrillateur, c'est fini. » (Cardiologue).

### **Disponibilité psychologique du patient**

En situation d'insuffisance cardiaque, la disponibilité psychologique se définit comme un état d'ouverture et de préparation psychologiques du patient à recevoir de l'information sur différents aspects de sa maladie (sa gravité, son stade de développement, son pronostic) ou sur certains éléments à prévoir et à décider entourant la fin de vie. Elle est au coeur de la décision de communiquer ou non de l'information. Trois critères sont nécessaires pour déterminer dans quelle mesure le patient est disponible à recevoir de l'information : 1) la capacité de comprendre, d'accepter et de retenir l'information; 2) une absence de menace à l'équilibre bio-psycho-social du patient; et 3) le sentiment d'être concerné par l'information.

### **La capacité de comprendre, d'accepter et de retenir l'information**

Pour déterminer si le patient est prêt à aborder le pronostic et la fin de vie, il est nécessaire de vérifier si le patient est dans un état physique et mental lui permettant de participer activement à la conversation. Comme les cliniciens de l'étude l'ont fait

remarquer, il serait préférable d'aborder la fin de vie à la clinique lorsque le patient ne souffre pas et non lors d'un épisode critique. « En étant préparés dans le quotidien... (les patients) sont quand même capables de comprendre plus que quand ils sont couchés pis complètement essoufflés. » (Cardiologue)

Le bon fonctionnement des capacités cognitives du patient est également très important puisque le patient doit comprendre et retenir l'information. « C'est sûr que oui, le pronostic, je m'efforce quand je vois que la compréhension est là, je m'efforce de le donner là. » (Infirmier).

De plus, il est nécessaire que le patient ait une acceptation réaliste de sa situation actuelle. « J pense c'est plus facile, une personne plus ouverte à avoir un pronostic, mais quand le patient y'a pas accepté sa maladie, pis y'est en déni... » (Cardiologue). Un patient reconnaît qu'à partir du moment où il a accepté la situation telle qu'elle était, son attitude face à l'information l'a poussé à aborder la préparation à la fin de vie. « Quand j'ai été hospitalisée la dernière fois. Il y a toujours quelque chose qui vient clore ton processus d'acceptation. » (Patient, moins de 75 ans)

### **Une absence de menace à l'équilibre bio-psycho-social du patient**

Pour vérifier la disponibilité psychologique, les professionnels doivent également être capables d'évaluer les conséquences qu'auront sur le patient le dévoilement du

pronostic et la préparation à la fin de vie. Il doit s'assurer que ces informations apporteront plus d'avantages que d'inconvénients.

J'me souviendrai tout le temps qu'on avait vu une patiente, pis en lui montrant sa coronographie, quand elle a vu qu'il y avait des blocages partout (claquement de doigt). Là tout à coup, elle, était malade, t'sais, était vraiment très malade pis là ça marchait pu là. Elle est devenue très très anxieuse de ça. (Cardiologue)

Non seulement les caractéristiques personnelles du patient entrent en ligne de compte mais aussi l'entourage du patient. En effet, certains ne souhaitent pas avoir une information qui pourrait inquiéter un membre de leur famille.

Chercheure : Est-ce qu'il y aurait d'autres raisons pourquoi vous voulez pas le savoir?

Patient : Ben, ça serait le « cacher pour mon mari » pis là je pense que je serais pas capable non plus.

Chercheure : Pourquoi c'est important qu'il ne soit pas au courant de ça?

Patient : Parce qu'il est trop sensible. Beaucoup trop là! Je voudrais pas qu'il s'en fasse plus que moi encore. Non! Je lui cache rien. Mais j'aimerais pas apprendre qu'il me reste 2 mois, pis là je serais obligé d'y cacher. (Patient, moins de 75 ans)

### **Le sentiment d'être actuellement concerné par l'information**

Le patient ne sent l'importance d'être informé du pronostic et de se préparer à la fin de vie que si l'information a du sens pour lui présentement. C'est pourquoi il y a plus de chances que le patient soit disposé à recevoir de l'information lorsqu'il prend conscience des signes d'aggravation de la maladie ou lorsqu'il est confronté à une situation d'urgence ou de mort imminente.

Y'a pas très très longtemps, lors d'une rencontre ici pour, ça allait bien, en général... J'avais le goût de poser la question justement : « Comment ça va progresser? ». Je sentais que... Y'avait quand même des périodes plus rapprochées de soit de

« salvation » ou de traitement de ce type-là... Mais on le sent, t'sais, moi j'ai toujours assez senti les choses, malgré que je les ai niées assez longtemps. (Patient, moins de 75ans)

Également, la présence d'inquiétudes est un indice d'une ouverture à aborder la fin de vie. « Ça m'inquiète parce que je sais qu'on va mourir un jour, mais quand et comment? J'aimerais savoir avec cette maladie, est-ce que ça prend du temps? » (Patient, plus de 75 ans). Un infirmier rapporte qu'il est attentif aux inquiétudes et incertitudes du patient afin d'ouvrir le plus largement possible l'éventail des questions susceptibles d'être abordées : « Qu'est-ce qui est aidant c'est d'aller essayer de travailler sur une incertitude qu'y ont. Fait que déjà là, ben, si on règle une incertitude...Ben des fois ça les aide un peu à cheminer. »

De plus, toute motivation personnelle à chercher de l'information est un indice favorable au sentiment d'être concerné. « Je suis pas fataliste, je suis réaliste. Ça me permettrait de voir où, je m'en vais. Moi je suis comme ça. » (Patient, moins de 75 ans)

À un moment donné, une question existentielle en partant de chez-nous. Qui suis-je? Où je m'en vais? Comprends-tu? Ben là je me suis dit : « Ah! j'ai jamais posé la question (du pronostic). On ne m'en a jamais parlé de façon simple, ok. (Patient, moins de 75 ans)

Le fait que le patient demande des informations afin de mieux se préparer est aussi un bon indice d'ouverture. C'est le cas également lorsqu'un patient veut s'assurer que ses besoins en fin de vie seront respectés et qu'en plus ils sont écrits à son dossier.

Dr. X m'a dit : « On va vous mettre un espèce de gros masque, là, c'est pas très beau, mais bon... Ça ça va vous pousser de l'oxygène, ça va vous rendre confortable et tranquillement pas vite, avec un petit peu de morphine parce que le cœur y'est pas top en shape, vous allez partir. » Moi j'ai voulu savoir jusque-là. Mais j'me dis, tout à coup que... Y dit : « On va l'écrire au dossier. » Parce que moi j'veux pas de réanimation et je ne veux pas surtout d'intubation parce que ça s'peut encore une fois que je sorte à travers de ça là. (Patient, moins de 75 ans)

Finalement, il est possible de savoir si la personne se sent concernée par une information en la questionnant sur l'idée qu'elle se fait de la gravité de sa situation. Puis, mesurer l'écart avec l'information à lui proposer.

Je le sais pas si ça pourrait être mieux ou non, on n'a jamais abordé le sujet. Dans mon cas je suis pas rendu là, si je serais plus malade, paralysé peut-être que là j'envisagerais d'autre chose, mais pour le moment. Là pour moi, la fin de mes jours ou parler de la mort, c'est pas approprié ces temps-ci. Parce que je me sens pas quelqu'un qui est en instance de mourir. (Patient, moins de 75 ans)

### **Nouvelles ressources**

Le second objectif de cette recherche qualitative était de proposer des ressources pouvant faciliter la communication entre l'équipe de cardiologie et le patient à propos du pronostic et de la préparation à la fin de vie. Deux voies de solution ont été proposées : l'aide d'un psychologue et la création d'outils.

#### **Possibilité de rencontrer un psychologue**

À la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS, il n'y a pas de psychologue attitré. Lors de l'entrevue de groupe avec les professionnels en cardiologie, plusieurs se sont montrés favorables à l'intégration d'un psychologue à l'équipe.

On n'a pas de psychologue attitré comme tel au programme cardio-pulmonaire à Bowen. Mais t'sais y'en a de disponibles, si on fait une consultation c'est disponible, mais c'est comme ça que les gens de l'administration de l'hôpital voulaient fonctionner au lieu d'avoir comme quelqu'un d'attitré vraiment à la clinique. Mais on a pas d'heures attitrées, tu peux pas utiliser ces heures-là comme tu veux faut que tu fasses une demande pour un patient. (Cardiologue)

Les professionnels en cardiologie ont tendance plus que les patients à reconnaître le besoin d'un psychologue. Ils mentionnent plusieurs situations où le psychologue pourrait intervenir : par exemple en ce qui a trait à la préparation à la fin de vie, mais aussi dans les cas de comorbidités psychologiques associées à la maladie cardiaque.

Ben c'est sûr que, un psychologue ou un psychiatre est ben plus, ben plus outillé que nous autres pour faire face à des situations de crise comme ces patients-là qui vivent beaucoup d'incertitudes pis qui ont un taux élevé de dépression, pis un taux d'anxiété dans le plafond, c'est sûr et certain. (Infirmier)

Selon eux, le psychologue peut être un soutien au patient mais également à l'équipe des professionnels en cardiologie qui ne se sentent pas toujours outillés. En effet, certains professionnels reconnaissent les limites de leur expertise et de leur rôle.

Mais, le rôle d'une nurse c'est de détecter, c'est pas de corriger. Donc si y'a besoin d'aide psychologique, c'est pas à moi de le faire. Moi j'vais détecter qu'y en a de besoin. Mais moi j'ose pas en détecter, j'ai pas de ressource, si j'en détecte je suis pris avec la réponse. Qu'est-ce que je vais en faire? Donc, je vais pas trop loin là de peur d'avoir trop de réponses. (Infirmier)

En ce qui a trait spécifiquement à la fin de vie, les professionnels proposent un travail interdisciplinaire avec le psychologue. L'équipe médicale expliquerait au psychologue les enjeux médicaux et le rôle du psychologue serait de suivre le

cheminement psychologique du patient, de l'aider à se préparer et d'informer ensuite l'équipe des professionnels de l'état du patient.

Un psychologue idéalement est avec l'équipe médicale pour savoir justement l'information médicale de où est rendu médicalement ce patient-là pour qu'il puisse le transposer correctement avec le patient. Donc, ça prend aussi du temps même si le psychologue est là pour y parler faut aussi que l'équipe médicale prenne le temps pour que le psychologue soit en mesure de bien faire des choses avec le patient. (Cardiologue)

Du point de vue des patients, le besoin de rencontrer un psychologue ne semble pas aussi fortement ressenti. Un seul patient répond expressément à la question et dit que, dans le cadre de la discussion sur la fin de vie, ce professionnel pourrait lui permettre d'évoluer vers une plus grande ouverture à aborder ce sujet.

Je pense que, selon moi, là y'a un vide... Devrait y avoir une intervenante ou un intervenant. Là on irait juste sur cet aspect-là. Comment amener un patient, un, à accepter que sa finalité va être plus vite que la moyenne, deuxièmement, lui montrer une image mais d'apprivoiser aussi, cette évolution-là. Pas juste l'apprivoiser la mort. Parce que la mort c'est une chose, c'est ultime, mais entre aujourd'hui pis ma mort y'a une évolution. J'aimerais ça l'apprivoiser. Comprends-tu? Ne pas en avoir peur, correct. Bon, ça là, c'est la partie, comment je dirais ça, du puzzle qui m'apparaît manquer. Peut-être j'suis trop exigeant. Mais si on me permet d'apprivoiser ça... (Patient, moins de 75 ans)

Les autres patients se contentent de décrire des rôles généraux du psychologue, comme venir en aide au malade et à ses proches. « Peut-être que ma femme aimerait ça. Comme un psychologue ça l'aiderait ben gros » (Patient, plus de 75 ans). Certains, ne connaissant pas le rôle du psychologue, n'ont pu répondre à cette question.

Quant aux questions psychologiques, certains patients disent avoir partagé des éléments personnels et émotionnels avec l'un ou l'autre des professionnels de la clinique, dépendamment de la qualité de la relation qu'ils ont avec eux. « Tu te sentais importante avec elle. Tu sentais que tu pouvais lui faire confiance à 100 % et lui dire tout ce que tu voulais. Une maman! Pis elle était plus jeune que moi! » (Patient, moins de 75 ans). D'autres patients semblent ne pas avoir eu cette chance, d'où leur ouverture à rencontrer un psychologue.

Je verrais plus, psychologue, travailleuse sociale ou quelque chose du genre, qui prendrait cette partie-là, évidemment qui a des connaissances. Pourquoi je dis ça? Un spécialiste dans le domaine médical y'est biaisé au départ. On s'entend là-dessus, écoute que tu le veules ou non, quand je rencontre Dr. X, il me voit comme un cas, peut pas faire autrement, malgré toute sa gentillesse... (Patient, moins de 75 ans)

Fait très pertinent, un patient fait remarquer que même si le psychologue est un expert des enjeux psychologiques en fin de vie, il est tout de même impératif que soit évalué le bon moment pour le faire intervenir et selon le besoin du patient. De ce fait, l'évaluation de la disponibilité psychologique est primordiale.

« Psychologue oui et non... Des gens comme moi qui veulent en savoir le moins possible ou au fur et à mesure, quand ça sera le temps. Dans mon cas à moi, il me semble que ça grossirait le nuage pis que l'espoir... Moi je veux me battre. Moi ça m'affecterait de voir un psychologue au bout du corridor. Ça ferait plus peur, comme si mon praticien arrive pas à m'expliquer ma dangerosité ou est-ce que t'es rendu, c'est parce qu'ils sont à peu près certain de pas être capable de te guérir. J'aurais peur » (Patient, moins de 75 ans)



## **Nouveaux outils**

Cette recherche a mené à la création d'outils facilitant la communication : la fiche-questionnaire sur les besoins de communication des patients ainsi que les deux livrets d'information portant sur : 1) l'évolution de la maladie et 2) la planification de la fin de vie et les soins de confort. La section qui suit décrit ce que l'analyse des besoins a apporté au développement des outils ainsi que le rôle de la chercheuse principale dans la création des outils.

Selon l'analyse des entrevues, le besoin d'une aide technique à la communication avait été mis de l'avant par les professionnels, les patients préférant davantage un dialogue en face à face. Il est important de rappeler que le but de ces outils n'est pas de remplacer ce type de communication mais de répondre au besoin nommé par l'équipe de la clinique : créer une ouverture à la discussion de façon à « mettre la table » pour aborder les sujets sensibles du pronostic et de la préparation à la fin de vie.

**Fiche-questionnaire sur les besoins de communication des patients.** D'entrée de jeu, les professionnels mentionnent le problème de la rotation du personnel auprès du patient et assurent que ce problème pourrait être réglé en notant dans le dossier si et dans quelle mesure les sujets sensibles ont été abordés. De plus, ne sachant pas s'ils doivent d'emblée aborder le pronostic et les enjeux de la fin de vie avec tous les patients, ils conviennent qu'un outil d'évaluation des besoins de communication devrait être mis à la disposition des patients avant d'entrer en consultation.

En réponse à ces besoins, une fiche-questionnaire a été créée par la chercheuse principale et ses directeurs. La fiche est composée d'une liste de besoins d'information que le patient n'a qu'à cocher s'il désire les aborder et qui est conservée dans son dossier médical: état actuel, pronostic, évolution, fin de vie et préparation à la fin de vie. La fiche a été prétestée informellement par la chercheuse avec quelques patients de la clinique dans le but de vérifier si les questions étaient bien comprises et si elles suscitaient parfois des réactions négatives de la part des patients. Cette enquête a donné des résultats positifs, soit aucune réaction négative et, depuis ce temps, l'équipe de la clinique a mis la fiche-questionnaire en application. Celle-ci est présentée à l'Appendice L.

**Livrets d'information.** Selon les professionnels, l'idée d'un livret comblerait le manque d'informations écrites et vulgarisées, destinées au patient, à sa famille à propos du pronostic et de la fin de vie en insuffisance cardiaque. Selon eux, ce serait un bon moyen d'aborder ces enjeux avant que la situation ne devienne urgente.

L'idée du livret d'information ne fait pas l'unanimité chez les patients. Certains patients, considèrent cette idée comme un moyen de créer une ouverture non menaçante à des sujet difficiles « Ton dépliant pourrait, peut-être, être une indication : « Est-ce que vous avez eu votre pronostic? J'annonce ça de même là. » (Patient, moins de 75 ans). D'un autre côté, certains patients émettent des réticences quant à leur capacité de lire et de comprendre l'information écrite. Pour certains, le fait de pouvoir lire à leur rythme

les informations leur plaît, mais la plupart désirent aborder directement la question avec les professionnels et, de préférence, avec leur professionnel significatif.

À l'étape de la création, le rôle de la chercheuse principale (qui a dirigé toutes les entrevues) était de s'assurer que l'outil d'information était représentatif de l'étude par sa forme et son contenu. À partir de l'analyse thématique, une liste des préoccupations des patients a été établie (Voir Appendice I). Elle comportait les éléments suivants : 1) Espérance de vie, évolution de la maladie et aboutissement de la maladie; 2) Traitements de derniers recours; 3) Les derniers moments et la douleur; 4) Préparation à la fin de vie du point de vue médical. De plus, il était important que le contenu permette de démystifier certaines questions telles qu'un pronostic précis et le recours à l'aide à mourir. Pour être conforme au besoin des répondants d'avoir recours à une information graduée, l'ensemble des informations a été divisé en deux livrets séparés : le premier sur l'évolution de la maladie (voir Appendice J) et le deuxième sur la planification de la fin de vie et les soins de confort (voir Appendice K).

## **Discussion**

Ce chapitre est consacré à la discussion des résultats. Dans un premier temps, un résumé des principaux résultats de cette étude sera présenté tout en les comparant avec ceux des études antérieures. Ensuite, les forces et les limites de l'étude seront mises en évidence. Puis, quelques retombés de la recherche et pistes d'investigation futures seront proposées. Finalement, la dernière partie de ce chapitre présentera des recommandations aux professionnels de la santé à propos de la communication sur la fin de vie en insuffisance cardiaque.

### **Résumé et comparaison des résultats**

Le résumé des résultats est basé sur les questions de recherche. Ils seront comparés aux résultats des recherches antérieures.

### **Contenus et modalités de la communication**

La première question de recherche portait sur les besoins des participants quant aux contenus et aux modalités de la communication sur le pronostic et la préparation à la fin de vie. En ce qui regarde les contenus, certains patients se disent satisfaits que le pronostic et la préparation à la fin de vie n'aient pas été abordés, tandis que d'autres souhaitent plus d'information. La différence entre les deux types de patients tient à la disponibilité psychologique de chacun. Cette diversité d'ouverture des patients à recevoir

d'autres résultats de la présente étude ne concordent pas avec les conclusions de certains de ces écrits. De l'avis des deux catégories de participants, les enjeux non médicaux ne relèvent pas de la responsabilité des professionnels de la clinique et doivent être abordés avec le spécialiste de ces questions (psychologue, travailleur social, notaire, prêtre). Cette position ne correspond pas avec le modèle de Hebert et ses collègues (2006, 2009) qui stipule que non seulement les enjeux médicaux doivent être abordés par le même professionnel de la santé, mais également les enjeux matériels, psychosociaux et spirituels de la préparation à la fin de vie.

Le plus souvent, dans la situation actuelle, les sujets médicaux touchant le pronostic et la préparation à la fin de vie sont abordés par les professionnels de la santé principalement lors d'une situation d'urgence. Ils peuvent aussi être amorcés par un patient qui se sent prêt au moment d'un rendez-vous de routine à la clinique. Par contre, certains patients se disent ouverts à l'information mais ne prennent pas l'initiative de poser leurs questions. La majorité des patients déclarent qu'ils veulent que la discussion sur ces sujets difficiles soit amorcée par le professionnel qui leur est significatif, c'est-à-dire celui ou celle avec qui ils se sentent le plus à l'aise. Cependant, à cause de la rotation du personnel, cette pratique n'est pas courante à la clinique.

La recommandation de la Société canadienne de Cardiologie (2006, 2011) d'initier, avant la phase terminale de la maladie, la divulgation du pronostic et la préparation à la fin de vie (plus précisément la planification des soins et les besoins

psychosociaux du patient), ne correspond pas à ce qu'expriment les patients de cette étude. En effet, le moment où les patients désirent être informés varie d'un patient à un autre. Les professionnels sont conscients de l'importance de transmettre une information adaptée à chacun des patients ou de ne rien communiquer si cela vaut mieux pour le patient. Ils sont d'avis qu'ils devraient aborder le pronostic et la fin de vie au cas par cas et de préférence à la clinique au moment où le patient est dans un état stable. Les patients ayant une attitude résistante ou anxieuse face à l'information ne partagent pas cet avis et préfèrent attendre une situation d'urgence ou le moment où il n'y aura plus rien à faire. De ce fait, le choix du meilleur moment pour aborder la fin de vie reste flou. Il est possible d'affirmer toutefois que tous, à l'exception d'un patient, accordent une importance à la préparation à la fin de vie, ce qui correspond aux résultats d'études antérieures (Steinhauser et al., 2001, 2008).

La nouvelle connaissance apportée par cette étude est le concept de disponibilité psychologique. Il se définit comme un état d'ouverture et de préparation psychologiques du patient à recevoir de l'information sur différents aspects de sa maladie ou sur certains éléments à prévoir et à décider entourant la fin de vie. Trois critères permettent de détecter la disponibilité psychologique : 1) La capacité d'accepter, de comprendre et de retenir l'information; 2) Une absence de menace à l'équilibre bio-psycho-social; 3) Le sentiment d'être concerné par l'information. Le concept de *readiness* (être prêt à recevoir l'information) est déjà présent dans la littérature scientifique (Back & Arnold, 2006a, 2006b; Fried et al., 2009; Sudore & Fried, 2010), mais celui de disponibilité

psychologique ajoute des précisions à cette expression. Les études mentionnées énumèrent certaines raisons qui peuvent motiver ou retenir le patient à aborder la fin de vie, mais aucune n'a élaboré un modèle d'évaluation de la disponibilité psychologique à partir des trois critères.

En ce qui concerne l'utilisation d'une approche centrée sur le patient, les résultats mettent en évidence la nécessité d'évaluer la disponibilité psychologique du patient avant de transmettre l'information, ce qui amène les professionnels à devoir tenir compte des caractéristiques personnelles et environnementales du patient et du sens qu'il donne à l'information. Une telle orientation correspond au modèle de *making sense* de Dervin et Nilan (1986).

Les deux groupes de répondants s'entendent sur la manière d'aborder le pronostic et la préparation à la fin de vie. Par exemple, ils souhaitent que ces conversations se fassent graduellement et en prenant le temps qu'il faut. Les résultats montrent que les habiletés de communication requises de la part du professionnel concordent avec la théorie centrée sur le patient (Stewart et al., 1994). En effet, les professionnels autant que les patients jugent également important qu'une relation de confiance soit établie entre le professionnel et le patient, et que le professionnel ait une connaissance approfondie de son patient sur le plan physique, psychologique et social. Finalement, comme dans d'autres études (Goodlin, Quill, & Arnold, 2008; Hancock et al., 2007; Larson, 2005), les patients de cette étude souhaitent que le professionnel leur



transmettent une information vraie, sensible à leur vécu, formulée dans un langage accessible et adaptée à leur degré d'ouverture.

### **Obstacles à la communication**

La deuxième question de recherche portait sur les principaux obstacles à la communication lors des discussions entre le professionnel traitant en insuffisance cardiaque et le patient en ce qui a trait au pronostic de la maladie et à la préparation de la fin de vie. Les professionnels et les patients identifient quatre types d'embûches reliées soit : 1) à certaines caractéristiques du patient (perception erronée de sa maladie, difficultés cognitives); 2) à la maladie (comorbidités, pronostic variable); 3) au professionnel (manque de formation, peur de faire perdre l'espoir) ou 4) au mode de gestion de la clinique (rotation des professionnels, absence d'un psychologue). Le portrait de la situation de communication à propos de la fin de vie à la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS est représentatif de ce que rapportent les études recensées qui toutes soulignent la rareté des conversations portant sur la divulgation du pronostic et la préparation à la fin de vie (Barclay et al., 2011). De plus, les embûches à la communication mentionnées dans les écrits scientifiques (Harding et al., 2008) sont les mêmes que celles qui ont été signalées dans la présente étude.

### **Intégration du psychologue**

La troisième question de recherche portait sur le rôle du psychologue en ce qui concerne la communication sur le pronostic et la préparation à la fin de vie en

insuffisance cardiaque. En ce qui a trait à l'intégration du psychologue à la clinique d'insuffisance cardiaque, cette étude va dans le même sens que la recommandation de la Société canadienne de Cardiologie (2006, 2011). D'abord, en faisant valoir que les interventions du psychologue pourraient aider les professionnels à évaluer le degré de disponibilité psychologique du patient à aborder la fin de vie et identifier ceux qui pourraient bénéficier d'une telle conversation. De plus, les répondants désirent que le mandat du psychologue aille au-delà de ce rôle de facilitateur de la communication entre le patient et l'équipe de cardiologie en offrant au patient et à sa famille un suivi psychologique adapté aux problèmes de chacun (adaptation à la maladie, processus de deuil, etc.).

Par ailleurs, le modèle de communication de Hebert et de son équipe (2006, 2009) et la description de l'état mental des patients par les professionnels de l'étude mettent en lumière l'importance de tenir compte des inquiétudes du patient atteint d'une maladie chronique mortelle. Enfin, le développement des stratégies d'adaptation à la fin de vie et la gestion des réactions au pronostic font partie de l'expertise du psychologue. De ce fait, les résultats de cette étude permettent de donner quelques précisions sur le mandat que pourrait avoir le psychologue au sein de l'équipe de cardiologie.

### **Identification et création de nouveaux outils**

La quatrième question de recherche portait sur les nouveaux outils qui pourraient faciliter la communication. En terminant, l'étude appuie les deux autres

recommandations de la Société canadienne de Cardiologie (2006, 2011) pour améliorer la communication : l'utilisation d'une approche centrée sur le patient et la création de nouveaux outils facilitateurs. Les professionnels se disent en faveur de la création d'un livret d'information portant sur le pronostic et les enjeux de la fin de vie, tandis que la plupart des patients préfèrent recevoir ces informations en présence de leur professionnel significatif et lorsqu'ils se sentent prêts à le faire. Deux livrets ont été développés en tenant compte à la fois des désirs des professionnels, mais également des besoins des patients, en particulier de la nécessité de graduer l'information en fonction de la disponibilité psychologique du patient.

Enfin, une fiche-questionnaire évaluant les besoins de communications des patients a été créée. En plus de répondre à leur besoin d'offrir une ouverture à la communication, les professionnels de la clinique cherchaient un outil précis, une formule écrite, pour pallier au problème de la rotation des cardiologues à la clinique.

### **Limites et forces**

Cette étude présente certaines limites qu'il convient de signaler. Une des limites les plus importantes est qu'il n'est pas possible d'extrapoler tels quels les résultats à d'autres cliniques de cardiologie en insuffisance cardiaque. L'équipe des professionnels peut varier de façon importante en nombre, en qualité, en méthode d'intervention, et les patients peuvent également présenter de grandes différences sur le plan physique, psychologique, intellectuel et social d'une clinique à l'autre. De même, le mode de

gestion du personnel clinique peut différer significativement d'un milieu hospitalier à l'autre. En conséquence, la prudence est de mise quand vient le temps d'appliquer les résultats à d'autres cliniques du même genre. L'étude peut fournir certes des indications intéressantes sur la nécessité d'aborder les questions relatives au pronostic et à la préparation de la fin de vie ainsi que sur les conditions et les qualités d'une bonne communication entre les professionnels de la santé et les patients, mais il faudra toujours vérifier dans quelle mesure il y a similarité entre les deux contextes.

Par ailleurs, la procédure de recrutement et la difficulté pour certains patients de bien comprendre les questions d'entrevue peuvent également limiter la portée des résultats. En effet, les douze patients ont dû être choisis parmi ceux dont la condition de santé leur permettait de soutenir une conversation sur des sujets très sensibles, ce qui constitue un biais de sélection qui surreprésentait les patients en meilleure condition physique ou psychologique. De plus, le critère de sélection « degré d'ouverture » n'a pas été évalué par un instrument de mesure objectif mais sur la base des connaissances que pouvaient en avoir les infirmiers. De ce fait, un biais a pu s'immiscer dans le choix des candidats. De plus, bien que la chercheuse se soit efforcée de les vulgariser, les questions de l'entrevue n'étaient pas toujours bien comprises pour certains patients moins scolarisés avec des mots comme « pronostic », « préparation à la fin de vie » et « psychologue ».

En ce qui regarde la représentativité des résultats et ses possibilités d'application à d'autres cliniques, les outils élaborés pour faciliter la communication entre les patients et les professionnels sont basés sur des connaissances théoriques et pratiques moins dépendantes du contexte de l'étude et peuvent, de ce fait, être utilisés avec quelques adaptations dans des milieux très divers.

Par ailleurs, la représentativité des patients recrutés en termes de sexe, âge et degré d'ouverture à la communication permet d'augmenter la validité externe des résultats. Enfin, deux autres forces de l'étude peuvent être signalées. D'abord, le fait d'avoir interrogé les deux types d'acteurs impliqués dans la communication (professionnels et patients), ce qui fournit un portrait plus complet et nuancé de la situation de communication. Puis, la rigueur dans la réalisation de l'analyse thématique en respectant les six étapes de Braun et Clarke.

### **Retombées de l'étude et pistes d'investigation future**

Dans le contexte de cette recherche, l'entrevue avec les professionnels a permis de sensibiliser l'ensemble de l'équipe de la clinique à la nécessité de revoir leur stratégie de communication en ce qui regarde la divulgation du pronostic et la préparation à la fin de vie. Le directeur de la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS et un des infirmiers ont participé à toutes les étapes de l'élaboration des deux livrets et de la fiche-questionnaire ce qui a facilité leur intégration à la pratique de la clinique.

La présente étude a permis la réalisation d'outils concrets pour améliorer la communication actuelle à la clinique. En effet, ces nouveaux outils permettent de contourner certaines des embûches à la communication attribuables aux réticences des patients et des professionnels de même qu'à l'organisation de la clinique.

Ces outils d'information et de prévention peuvent servir à « mettre la table » pour la communication. La retombée la plus concrète de cette étude est la création des livrets d'information. Les livrets ont déjà commencé à être utilisés non seulement à la clinique d'insuffisance cardiaque de Sherbrooke mais aussi à celle de Chicoutimi et une version anglophone est en élaboration au Centre hospitalier universitaire de l'Université McMaster en Ontario, le centre de cardiologie le plus réputé du Canada. Un tel résultat laisse présager que les deux livrets pourraient être utilisés dans une grande partie du pays d'ici quelques années.

Une étude qualitative pourrait procéder à une évaluation des livrets pour qu'ils deviennent des instruments de première valeur. Pour y arriver, il faudrait évaluer si les instruments ont permis aux patients d'aborder davantage le pronostic et la préparation à la fin de vie avec les professionnels.

En ce qui concerne le concept-clé du modèle, la disponibilité psychologique, il faudrait tester davantage ce concept et voir dans quelle mesure les critères identifiés pour la déceler ont permis une communication satisfaisante pour les patients aussi bien

que les professionnels. Il serait intéressant également de faire du concept de la disponibilité psychologique un instrument de mesure en transformant les critères en questions opérationnelles et quantifiables. Il serait possible aussi de vérifier dans quelle mesure la disponibilité psychologique est applicable à d'autres maladies chroniques où l'information transmise au patient ou aux proches est un enjeu majeur.

Finalement, les résultats ayant révélé que l'ouverture du patient à l'information se fait graduellement, il serait approprié que le psychologue utilise le modèle transthéorique de Prochaska (Prochaska & Velicer, 1997) afin de mieux comprendre les objections des patients, désamorcer des peurs et guider les cliniciens par rapport à la disponibilité psychologique du patient.

### **Recommandations**

Ces résultats amènent la chercheuse et son équipe à proposer certaines recommandations aux cardiologues et aux infirmiers. Elles sont applicables principalement à la Clinique de cardiologie du CHUS de Sherbrooke, mais peuvent également être utiles à d'autres clinique du même genre en faisant les adaptations nécessaires. Le schéma décisionnel présenté à la Figure 2 précise les éléments à considérer (caractéristiques personnelles, relationnelles et administratives) avant de prendre la décision d'aborder ou non la divulgation du pronostic et la préparation à la fin de vie avec un patient.

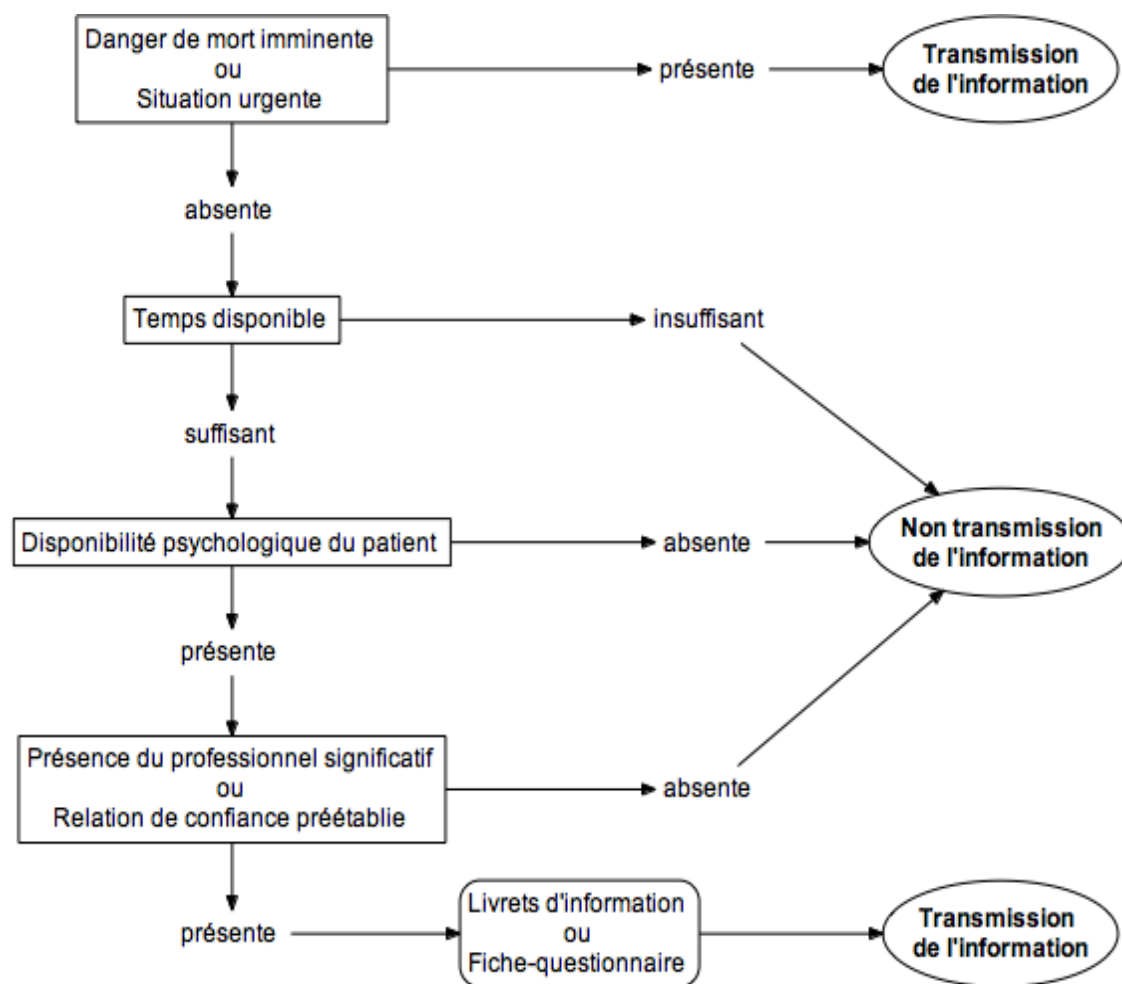


Figure 2. Processus de décision de l'équipe de cardiologie.

### Avant tout l'information sur l'état actuel

Avant d'aborder le pronostic de la maladie, il est important que le patient ait une bonne connaissance de sa situation à court terme. Il s'agit donc de donner l'heure juste sur la gravité de la situation actuelle. La décision d'initier une conversation à propos de la fin de vie dans une situation qui n'est pas « une urgence » se fait au cas par cas en tenant compte de la disponibilité psychologique du patient.



### **La connaissance du patient**

Une bonne connaissance du patient sur le plan bio-psycho-social qui va au-delà de son dossier médical est nécessaire à la fois pour prévoir les conséquences de l'information que le professionnel s'apprête à lui donner et pour déterminer le choix de l'initiateur et la manière de faire.

### **La compréhension du patient**

Avant tout, le patient doit être capable de comprendre, de participer et de retenir l'information. Il faut donc s'assurer qu'il possède les capacités cognitives et que son attention ne soit pas diminuée par des facteurs psychologiques ou physiques (p. ex., être souffrant).

### **Créer une ouverture et respecter les résistances**

La conversation sur le pronostic ne doit pas être une provocation. L'information doit avoir un sens pour le patient et elle ne doit pas être perçue comme une menace pour son équilibre psychosocial. La présence d'inquiétudes, une perception réaliste de sa maladie et une bonne acceptation de sa situation sont des signes que le patient pourrait être prêt. Les actions suivantes peuvent également aider : 1) Vérifier les inquiétudes; 2) Offrir de l'information après un retour d'hospitalisation et lorsque se présentent des signes d'aggravation de la maladie; 3) Utiliser la fiche d'évaluation des besoins.

### **La minorité silencieuse**

Quand un patient ne pose pas de question, ça ne veut pas dire qu'il n'est pas intéressé... Il ne sait peut-être pas comment ou il a peur de déranger. Il est donc important d'offrir de mettre la table pour ce type de personne.

### **Le patient anxieux**

Ce type de patient ne veut pas être inquiété à l'avance ou préfère avoir l'information au rythme de l'évolution de la maladie. Il souhaite contrôler l'information à recevoir en posant ses questions lorsqu'il est prêt. Bien connaître le patient permet de limiter l'information à l'essentiel.

### **Le temps pour se préparer**

Garder en tête que les patients souhaitent avoir le temps pour se préparer à la fin de vie (p. ex., faire des adieux). De ce fait, en situation d'urgence, ils veulent être informés avant qu'il ne soit trop tard.

### **À chacun son rôle**

En ce qui regarde le contenu, il est préférable que le professionnel se limite à son champ d'expertise. Selon les participants de l'étude, les cardiologues et infirmiers ne sont pas tenus d'aborder les sphères non-médicales (psychologique, religieuse, notariale). La consultation d'un spécialiste de chacun de ces domaines est à recommander.

**L'importance de la relation**

Lors des conversations difficiles, la présence du professionnel significatif pour le patient est nécessaire. En plus d'entretenir une relation de confiance avec son patient, ce professionnel possède les savoirs et les habiletés de communication qui conviennent aux goûts personnels du patient.

**Prendre le temps**

Au moment d'aborder la fin de vie, il est important de prendre le temps qu'il faut, de donner une information graduée et exacte, d'utiliser des termes clairs et de vérifier la compréhension.

## **Conclusion**

Le premier objectif de cette étude était d'explorer le type de communication qui devrait idéalement exister entre l'équipe de cardiologie et la personne atteinte d'insuffisance cardiaque en ce qui regarde le pronostic de la maladie et la préparation à la fin de vie. L'analyse des besoins de communication tendent à démontrer qu'une communication centrée sur le patient est celle qui répond le mieux aux exigences de la situation. La chercheuse principale et son équipe recommandent aux professionnels de considérer comme partie intégrante de leur pratique les conversations à tenir avec leur patient sur le pronostic de la maladie et la préparation à la fin de vie. Cependant, il ne s'agit pas d'informer le patient de son espérance de vie, puisque cela peut difficilement être fait avec précision en insuffisance cardiaque, mais de lui expliquer l'évolution de la maladie, les scénarios possibles en fin de vie et la planification médicale des derniers moments. Ces enjeux doivent être abordés lorsqu'il est jugé approprié de le faire pour le bien-être du patient. Pour ce faire, le professionnel doit évaluer la disponibilité psychologique du patient. Celle-ci peut être évaluée à partir de trois critères : 1) La capacité de comprendre, d'accepter et de retenir l'information; 2) Une absence de menace à l'équilibre bio-psycho-social du patient; 3) Le sentiment d'être concerné par l'information. En plus de considérer les caractéristiques du récepteur de l'information, le professionnel doit s'assurer d'avoir le temps nécessaire pour cette délicate conversation

et d'avoir préalablement établi une relation de confiance avec son interlocuteur ou de correspondre aux qualités du professionnel significatif recherché par le patient.

Le second objectif de l'étude était de proposer des ressources facilitant la communication sur le pronostic et la préparation de la fin de vie. Les professionnels disposent désormais de nouveaux outils développés à l'occasion de cette étude : un modèle de communication qui met l'accent sur les besoins et la disponibilité psychologique du patient, les livrets d'information sur le pronostic et la planification de la fin de vie ainsi que la fiche-questionnaire évaluant les besoins de communication des patients. Ces outils répondent au besoin de communication identifié par les participants, celui de « mettre la table », c'est-à-dire de créer une ouverture à la communication de ces sujets délicats.

Par ailleurs, dans l'éventualité de l'intégration d'un ou d'une psychologue à la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS, l'évaluation de la disponibilité psychologique pourrait lui être confiée.

Rappelons pour terminer que cette étude se situe dans la ligne de pensée du mouvement *Death Awareness Movement* (Doka, 2003) dont les intentions sont d'éliminer les tabous entourant la mort, d'appliquer les connaissances théoriques sur la mort aux soins en fin de vie et de les faire connaître par le grand public, comme dans le cas de la popularisation du modèle de Kübler-Ross (1969). Cependant, la présente étude

se démarque par une attitude plus nuancée en ce qui regarde la prise de conscience de la proximité de la mort et sa préparation. En effet, ses résultats mettent de l'avant autant les avantages d'aborder ouvertement la fin de vie comme stratégie d'adaptation du patient face à la mort que le respect du rythme et des réticences du patient. De ce fait, elle répond au besoin du patient de recevoir une information accessible et vraie et elle favorise la personnalisation des soins et le respect des valeurs individuelles.

## Références



- Agard, A., Hermeren, G., & Herlitz, J. (2004). When is a patient with heart failure adequately informed? A study of patients' knowledge of and attitudes toward medical information. *Heart & Lung*, 33, 219-226.
- Allport, G. W. (1935). Attitudes. Dans C. Murchison (Éd.) *Handbook of social psychology* (pp. 798–844). Worcester, MA : Clark University Press.
- Arcand, M., & Hébert, R. (2007). *Précis pratique de gériatrie*. Saint-Hyacinthe, Québec: Edisem.
- Argryis, C., Putnam, R., & Smith, D. M. (1985). *Action science: Concepts, methods, and skills for research and intervention*. New York : Jossey Bass.
- Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : du Moyen Âge à nos jours*. Paris : Le Seuil.
- Ariès, P. (1981). *The hour of our death*. New York : Knopf.
- Arnold, J. M. O., Liu, P., Demers, C., Dorian, P., Giannetti, N., Haddad, H., ... White, M. (2006). Canadian Cardiovascular Society consensus conference recommendations on heart failure 2006 : Diagnosis and management. *Canadian Journal of Cardiology*, 22, 23-45
- Association canadienne de soins palliatifs. (2012). *Parlons-en. Dialogue sur les décisions en fin de vie* [Brochure].
- Back, A. L., & Arnold, R. M. (2006a). Discussing prognosis : « How much do you want to know? » Talking to patients who are prepared for explicit information. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 4209-4213.
- Back, A. L., & Arnold, R. M. (2006b). Discussing prognosis: “How much do you want to know?” Talking to patients who do not want information or who are ambivalent. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 4214-4217.
- Back, A. L., Arnold, R. M., & Quill, T. E. (2003). Hope for the best, and prepare for the worst. *Annals of Internal Medicine*, 138, 439-444.
- Baider, L. (2008). Communicating about illness : A family narrative. *Support Care Cancer*, 16, 607-611.

- Balint, M. (1957). *The doctor, his patient and the illness*. Londres : Churchill Livingstone.
- Barclay, S., Momen, N., Cas-Upton, S., Kuhn, I., & Smith, E. (2011). End-of-life care conversations with heart failure patients : A systematic literature review and narrative synthesis. *British Journal of General Practice*, 61, 49-62.
- Barnes, S., Gott, M., Payne, S., Seamark, D., Parker, C., Gariballa, S., & Small, N. (2006). Communication in heart failure: Perspectives from older people and primary care professionals. *Health & Social Care in the Community*, 14, 482-490.
- Bass, D. M. (1985). The hospice ideology and success of hospice care. *Research on Aging*, 7, 307-328.
- Becker, E. (1973). *The denial of death*. New-York : Free Press.
- Blackhall, L. J. (2013). Do patients need to know they are terminally ill? No. *British Medical Journal*, 346, 20-21.
- Blackhall, L. J., Frank, G., Murphy, S., & Michel, V. (2001). Bioethics in a different tongue : The case of truth telling. *Journal of Urban Health*, 78, 59-71.
- Boyd, K. J., Murray, S. A., Kendall, M., Worth, A., Benton, T. F., & Clausen, H. (2004). Living with advanced heart failure : A prospective, community based study of patients and their carers. *European Journal of Heart Failure*, 6, 585-591.
- Byock, I. (2002) The meaning and value of death. *Journal of Palliative Medicine*, 5, 279-288.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Caldwell, P. H., Arthur, H. M., & Demers, C. (2007). Preferences of patients with heart failure for prognosis communication. *Canadian Journal of Cardiology*, 23, 791-796.
- Chow, C. M., Donovan, L., Manuel, D., Johansen, H., & Tu, J. V. (2005). Regional variation in self-reported heart disease prevalence in Canada. *Canadian Journal of Cardiology*, 21, 1265-1271.
- Christakis, N. A. (2000). *Death foretold : Prophecy and prognosis in medical care*. Chicago, IL : University of Chicago Press.

- Christakis, N. A., & Lamont, E. B. (2000). Extent and determinations of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: Prospective cohort study. *West Journal Medicine*, 172, 310-313.
- Clayton, J. M., Hancock, K., Parker, S., Butow, P. N., Walder, S., Carrick, S., ..., Tattersall, M. H. N. (2008). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 17, 641-659.
- Corr, C. A. (1992). A task-based approach to coping with dying. *Omega : The Journal of Death and Dying*, 24, 81-94.
- Corr, C. A., & Corr, D. M. (2012). *Death and dying, life and living* (7e éd.). Belmont, CA : Wadsworth.
- Dervin, B. (1983, Mai). *An overview of sense-making research : Concepts, methods and results to date*. Communication présentée à International Communications Association Annual Meeting, Dallas, Texas. Repéré à <http://faculty.washington.edu/wpratt/MEBI598/MethodsAn%20Overview%20of%20Sense-Making%20Research%201983a.htm>
- Dervin, B. (2005). Libraries reaching out with health information to vulnerable populations : Guidance from research on information seeking and use. *Journal of the Medical Library Association*, 93, S74-S80.
- Dervin, B., & Nilan, M. (1986). Information needs and uses. *Annual Review of Information Science and Technology*, 21, 3-33.
- Dickson, V. V., Tkacs, N., & Riegel, B. (2007). Cognitive influences on self-care decision making in persons with heart failure. *American Heart Journal*, 154, 425-431.
- Doka, K. J. (2003). The death awareness movement: Description, history, and analysis. Dans C. D. Bryant (Éd.), *Handbook of death & dying* (Vol. 1, pp. 50-56). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Dougherty, C. M., Pyper, G. P., Au, D. H., Levy, W. C., & Sullivan, M. D. (2007). Drifting in a shrinking future: Living with advanced heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22, 480-487.
- Echard, B. (2006). *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : La question du sens*. Ramonville-Saint-Agne, France : Erès.

- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- Epting, F. R., & Neimeyer, R. A. (1984). *Personal meanings of death : Applications of personal construct theory to clinical practice*. Washington, DC : Hemisphere.
- Feifel, H. (1959). *The meaning of death*. New York : McGraw-Hill.
- Feifel, H. (1961). Death-relevant variables in psychology. Dans R. May (Éd.), *Existential psychology* (pp. 61-74). New York: Random House.
- Feifel, H., & Nagy, V. T. (1981). Another look at fear of death. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 49, 278-286.
- Field, D., & Copp, G. (1999). Communication and awareness about dying in the 1990s. *Palliative Medicine*, 13, 459-468.
- Field, M. J., & Cassel, C. K. (1997). *Approaching death: Improving care at the end of life*. Washington, DC : Institute of Medicine.
- Formiga, F., Chivite, D., Ortega, C., Casas, S., Ramon, J. M., & Pujol, R. (2004). End-of-life preferences in elderly patients admitted for heart failure. *QJM: An International Journal of Medicine*, 97, 803-808.
- Frankl, V. E. (1959). *Man's search for meaning*. New York : Pocket Books.
- Fried, T. R., Bradley, E. H., & O'Leary, J. (2003). Prognosis communication in serious illness : Perceptions of older patients, caregivers, and clinicians. *The American Geriatrics Society*, 51, 1398-1403.
- Fried, T. R., Bullock, K., Iannone, L., & O'Leary, J. R. (2009). Understanding advance care planning as a process of health behavior change. *The American Geriatrics Society*, 57, 1547-1555.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advance Nursing*, 16, 354-361.
- Glaser, B. (1966). Disclosure of terminal illness. *Journal of Health and Human Behavior*, 7, 83-91.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1965). *Awareness of dying*. Chicago, IL : Aldine.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1968). *Time for dying*. Chicago, IL : Aldine.

- Goodlin, S. J., Quill, T. E., & Arnold, R. M. (2008). Communication and decision-making about prognosis in heart failure care. *Journal of Cardiac Failure*, 14, 106-113.
- Gott, M., Barnes, S., Parker, C., Payne, S., Seamark, D., Gariballa, S., & Small, N. (2007). Dying trajectories in heart failure. *Palliative Medicine*, 21, 95-99.
- Gott, M., Small, N., Barnes, S., Payne, S., & Seamark, D. (2008). Older people's views of a good death in heart failure: Implications for palliative care provision. *Social Science & Medicine*, 67, 1113-1121.
- Harding, R., Selman, L., Beynon, T., Hodson, F., Coady, E., Read, C., ... Higginson, I. (2008). Meeting the communication and information needs of chronic heart failure patients. *Journal of Pain & Symptom Management*, 36, 149-156.
- Harland, J. A., & Bath, P. A. (2008). Understanding the information behaviours of carers of people with dementia : A critical review of models from information science. *Aging & Mental Health*, 12, 467-477.
- Harley, W., Larson, D., Kasl-Godley J., & Neimeyer, R. (2003). Roles for psychologists in end-of-life care: emerging models of practice. *Professional psychology: Research and Practice*, 34, 626-633.
- Hayslip, B., Ward, M. L., & Hansson, R. B. (2009). Death, psychological perspectives. Dans C. D. Bryant, & D. L. Peck (Éds), *Encyclopedia of death and the human experience* (pp. 287-292). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Hebert, R. S., Prigerson, H. G., Schulz, R., & Arnold, R. M. (2006). Preparing caregivers for the death of a loved one : A theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1164-1171.
- Hebert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C., & Arnold, R. M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement: Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of Pain & Symptom Management*, 37, 3-12.
- Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 1250-1259.
- Hétu, J-L. (1994). *Psychologie du mourir et du deuil*. Montréal, QC : Méridien.
- Hinton, J. (1999). The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives. *Palliative Medicine*, 13, 19-35.

- Holcomb, L. E., Neimeyer, R. A., & Moore, M. K. (1993). Personal meanings of death : A content analysis of free-response narratives. *Death Studies*, 17, 299-318.
- Horne, G., & Payne, S. (2004). Removing the boundaries: Palliative care for patients with heart failure. *Palliative Medicine*, 18, 291-296.
- Hui, D., Mori, M., Parsons, H. A., Kim, S. H., Li, Z., Damani, S., & Bruera, E. (2012). The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *Journal of Pain & Symptom Management*, 43, 582-592.
- Jaarsma, T. (2005) Health care professionals in a heart failure team. *The European Journal of Heart Failure*, 7, 343-349.
- Jeffers, F. C., Nichols, C. R., & Eisdorfer, C. (1961). Attitudes of older persons toward death: A preliminary study. *Journal of Gerontology*, 16, 53-56.
- Johansen, H., Strauss, B., Arnold, J. M., Moe, G., & Liu, P. (2003). On the rise: The current and projected future burden of congestive heart failure hospitalization in Canada. *Canadian Journal of Cardiology*, 19, 430-435.
- Kaufmann, J. C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris: Nathan Université.
- Kastenbaum, R., & Aisenberg, I. (1972). *The psychology of death*. New York: Springer.
- Kehl, K. A. (2006). Moving toward peace : An analysis of the concept of good death. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 277-286.
- Klug, L., & Sinha, A. (1987). Death acceptance : A two-component formulation and scale. *Omega*, 18, 229-235.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York : Macmillan.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Death : The final stage of growth*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Larson, D. G. (2005). Becky's legacy : More lessons. *Death Studies*, 29, 745-757.
- Larson, D. G., & Tobin, D. R. (2000). End-of-life conversations: Evolving practice and theory. *The Journal of the American Medical Association*, 284, 1573-1578.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer.

- Lee, D. S., Johansen, H., Gong, Y., Hall, R. E., Tu, J. V., & Cox, J. L. (2004). Regional outcomes of heart failure in Canada. *Canadian Journal of Cardiology*, 20, 599-607.
- Levi, B. H., Dellasega, C., Whitehead, M., & Green, M. J. (2010). What influences individuals to engage in advance care planning? *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 27, 306-312.
- McClement, S. E., & Chochinov, H. M. (2008). Hope in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*, 44, 1169-1174.
- McKelvie, R. S., Moe, G. W., Cheung, A., Costigan, J., Ducharme, A., Estrella-Holder, E., ... Zieroth, S. (2011). The 2011 Canadian Cardiovascular Society heart failure management guidelines update : Focus on sleep apnea, renal dysfunction, mechanical circulatory support, and palliative care. *Canadian Journal of Cardiology*, 27, 319-338.
- McMurray, J. J., & Stewart, S. (2000). Epidemiology, aetiology, and prognosis of heart failure. *Heart*, 83, 596-602.
- McNaramara, B., & Rosenwax, L. (2007). The mismanagement of dying. *Health Sociology Review*, 16, 373-383.
- Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centeredness : A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, 51, 1087-1110.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 20, 225-232.
- Momen, N., & Barclay, S. (2011). Addressing « the elephant on the table » : Barriers to end of life care conversations in heart failure – a literature review and narrative synthesis. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 5, 312-316.
- Morrison, M. F. (1998). Obstacles to doctor-patient communication at the end of life. Dans M. D. Steinberg, & S. J. Youngner (Éds), *End-of-life decisions : A psychosocial perspective* (pp. 109-136). Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.

- Murray, S. A., Boyd, K., Kendall, M., Worth, A., Benton, T. F., & Clausen, H. (2002). Dying of lung cancer or heart failure: Prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *British Medical Journal*, 325, 929-932.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh A. (2005) Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal*, 330,1007-1011.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, T. F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: A prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, 39-45.
- Neimeyer, R. A., Wittkowski, J., & Moser, R. P. (2004). Psychological research on death attitudes : An overview and evaluation. *Death Studies*, 28, 309-340.
- Parker, S. M., Clayton, J. M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P. N., Carrick, S. ..., BChir, M. B. (2007). A systematic review of prognostic & end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness : Patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *Journal of Pain & Symptom Management*, 34, 81-93.
- Pattison, E. M. (1977). *The experience of dying*. New York : Simon & Schuster.
- Pery, S., & Wein, S. (2008). The dying patient : The right to know versus the duty to be aware. *Palliative and Supportive Care*, 6, 397-401.
- Poupart, J., Deslauriers, J. P., Groulx, L. H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. (1997). *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal, QC : Gaëtan Morin.
- Prochaska, J. O., & Velicer, W. F. (1997). The transtheoretical model of health behavior change. *American Journal of Health Promotion*, 12, 38-48.
- Richard, C., & Lussier, M. T. (2005) *La communication professionnelle en santé*. Montréal, QC : Editions du Renouveau Pédagogique.
- Rizzo, V. M., Engelhardt, J., Tobin, D., Della Penna, R., Feigenbaum, P., Sisselman, A., Nicholson, J. S., Niemeyer, B., Albert, E., & Lombardo, F. (2010). Use of the Stages of Change Transtheoretical Model in end-of-life planning conversations. *Journal of Palliative Medicine*, 13, 267-271.
- Rogers, C. R. (1961). *On becoming a person*. Boston, MA : Houghton Mifflin.



- Saunders, C. M. (1967). *The management of terminal illness*. Londres : Hospital Medicine Publications.
- Seale, C., Addington-Hall, J., & McCarthy, M. (1997). Awareness of dying : Prevalence, causes and consequences. *Social Science Medicine*, 45, 477-484.
- Selman, L., Beynon, T., Higginson, I. J., & Harding, R. (2007). Psychological, social and spiritual distress at the end of life in heart failure patients. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 1, 260-266.
- Selman, L., Harding, R., Beynon, T., Hodson, F., Coady, E., Hazeldine, C., ... Higginson, I. (2007). Improving end-of-life care for patients with chronic heart failure: "Let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't". *Heart*, 93, 963-967.
- Shannon, C. E., & Weaver W. (1949). *A mathematical theory of communication*. Chicago, IL : University of Illinois Press.
- Shneidman, E. S. (1973). *Deaths of man*. New York : Quadrangle.
- Singer, P. A., Martin, D. K., Lavery, J. V., Thiel, E. C., Kelner, M., & Mendelssohn, D.C. (1998). Reconceptualizing advance care planning from the patient's perspective. *Archives of Internal Medicine*, 158, 879-884.
- Steinhauser, K. E., Alexander, S. C., Byock, I. R., George, L. K., Olsen, M. K., & Tulsky, J. A. (2008). Do preparation and life completion discussions improve functioning and quality of life in seriously ill patients? Pilot randomized control trial. *The Journal of Palliative Medicine*, 11, 1234-1240.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *The Journal of the American Medical Association*, 284, 2476-2482.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., Grambow, S., Parker, J., & Tulsky, J. A. (2001). Preparing for the end of life: Preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *Journal of Pain & Symptom Management*, 22, 727-737.
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). In search of a good death : Observations of patients, families, and providers. *Annals of internal Medicine*, 132, 825-832.

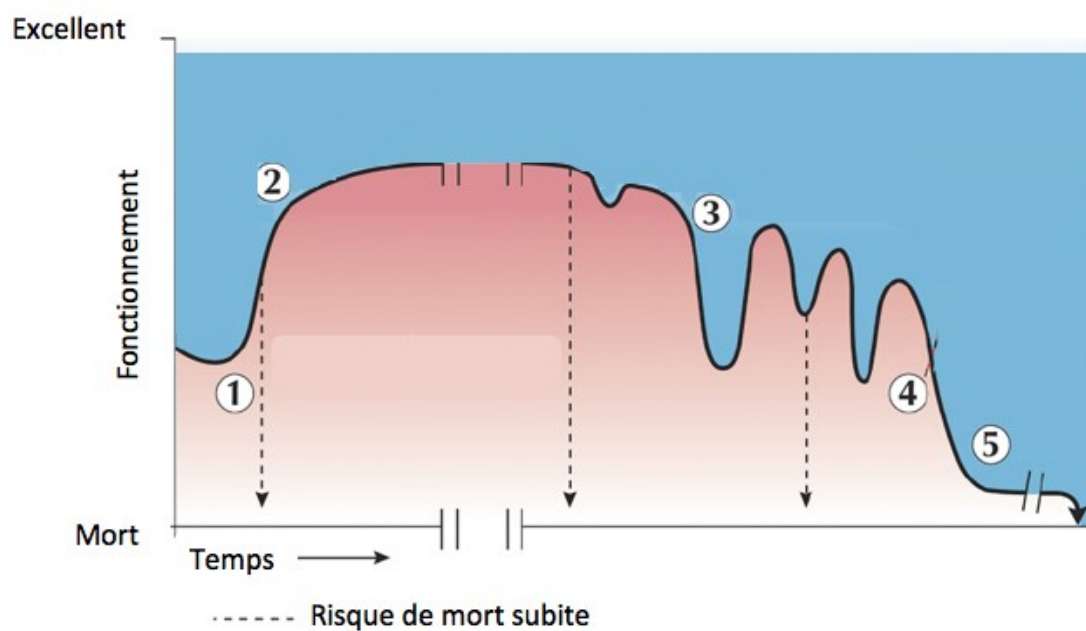
- Stewart, M. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes : A review. *Canadian Medical Association Journal*, 152, 1423-1433.
- Stewart, M., Brown, J. B., Weston W. W., McWhinney, I. R., McWilliam, C. L., & Freeman, T. R. (1995). *Patient-centered medicine: Transforming the clinical method*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Stewart, S., MacIntyre, K., Hole, D. J., Capewell, S., & McMurray, J. J. (2001). More « malignant » than cancer? Five-year survival following a first admission for heart failure. *European Journal of Heart Failure*, 3, 315-322.
- Strachan, P. H., Ross, H., Rocker, G. M., Dodek, P. M., & Heyland, D. K. (2009). Mind the gap: Opportunities for improving end-of-life care for patients with advanced heart failure. *Canadian Journal of Cardiology*, 25, 635-640.
- Sudore, R. L., & Fried, T. R. (2010) Redefining the « planning » in advance care planning : Preparing for end-of-life decision making. *Annals of Internal Medicine*, 153, 256-261.
- Taylor, S. E. (1990). Health psychology: The science and the field. *American Psychologist*, 45, 40-50.
- Tremblay, R. B. (1974). *Le groupe optimal*. Montréal : Éditions du CIM, Cahier III.
- Trudel, L., Simard S., & Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire? *Recherches qualitatives*, 5, 38-45.
- Tulsky, J. A. (2003). Doctor-patient communication. Dans R. S. Morrison, & D. E. Meier (Éds), *Geriatric palliative care* (pp. 314-331). New York : Oxford University Press.
- Watzlawick, P., Beavin, J., & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of Human Communication. A study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*. New York : Norton
- Weisman, A. (1972). *On dying and denying. A psychiatric study of terminality*. New York : Behavioral Publications.
- Weisman, A. (1979). *Coping with cancer*. New York: McGraw-Hill.
- Wilson, T. D. (1999). Models in information behaviour research. *The Journal of Documentation*, 55, 249-270.

- Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., ... Prigerson, H. G. (2008) Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *The Journal of the American Medical Association*, 300, 1665-1673.
- Wong, P. T. P., Reker, G. T., & Gesser, G. (1994). Death Attitude Profile-Revised : A multidimensional measure of attitudes toward death. Dans R. A. Neimeyer (Éd.) *Death anxiety handbook : Research, instrumentation, and application*. (pp. 121-148) Philadelphie, PA : Taylor & Francis.
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*, New York : Basic Books.
- Zimmerman, C. (2007). Death denial : Obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature. *Sociology of Health and Illness*, 29, 297-314.

## **Appendice A**

Trajectoire de l'évolution de l'insuffisance cardiaque

# Évolution de l'insuffisance cardiaque



## **Appendice B**

Certificat d'éthique du CÉR de la FLSH



UNIVERSITÉ DE  
SHERBROOKE

Comité d'éthique de la recherche  
Lettres et sciences humaines  
Sherbrooke (Québec) J1K 2R1

Le 6 septembre 2012

Madame Anne-Geneviève Auger  
Étudiante  
Doctorat en psychologie  
Faculté des lettres et sciences humaines

**Objet : Évaluation de votre projet de recherche par le Comité d'éthique de la recherche**

Madame,

En référence à votre projet de recherche intitulé « **Les besoins de communication en ce qui a trait à la divulgation du pronostic et la préparation à la fin de vie chez les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque chronique sévère, prises en charge par les cardiologues et les infirmiers spécialisés de la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS** », ayant reçu l'approbation éthique le 10 mars 2011, le comité juge que votre projet respecte les règles éthiques de la recherche et vous remet le renouvellement de votre certificat.

En terminant, je vous rappelle qu'il est de votre responsabilité d'informer le comité de toutes modifications qui pourraient être apportées à votre projet.

Le comité vous souhaite le plus grand succès dans la réalisation de cette recherche et vous prie d'accepter ses salutations distinguées.

Dominique Lorrain  
Présidente du comité d'éthique de la recherche  
Lettres et sciences humaines

p. j. Certificat d'éthique (renouvellement)

c. c. Gilbert Leclerc, directeur de recherche  
Marcel Arcand, directeur de recherche

DL/cc



Comité d'éthique de la recherche  
Lettres et sciences humaines  
Sherbrooke (Québec) J1K 2R1

### CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

**Titre du projet :** Les besoins de communication en ce qui a trait à la divulgation du pronostic et la préparation à la fin de vie chez les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque chronique sévère, prises en charge par les cardiologues et les infirmiers spécialisés de la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS

Projet subventionné ☐      Projet non subventionné ☒      Projet de maîtrise ou de doctorat ☒

**Nom de l'étudiante ou de l'étudiant :** Anne-Geneviève Auger

**Nom de la directrice ou du directeur :** Gilbert Leclerc et Marcel Arcand

**Nom du ou de la responsable :**

**DÉCISION :**      Favorable ☒      Unanime ☒      Majoritaire ☐  
Défavorable ☐      Unanime ☐      Majoritaire ☐

**DÉCISION DIFFÉRÉE :** ☐

**SUIVI ÉTHIQUE :**

6 mois ☐      1 an ☒

ou

sous la responsabilité de la directrice ou du directeur du projet ☐

**COMMENTAIRES :**

Dominique Lorrain  
Présidente du Comité d'éthique de la recherche  
Lettres et sciences humaines

**Date :** 10 mars 2012



## **Appendice C**

Preuves d'approbation du projet par le CÉR du CHUS

Objet **projet 11-059**  
De  
Expéditeur  
A  
Cc  
Date 2011-06-15 08:12



- 11-059 FC patients -Final CÉR 14 juin 2011.doc (~162 ko)
- 11-059 FC professionnels -Final CÉR 14 juin 2011.doc (~161 ko)

Bonjour Dr Arcand

Le CÉR du CHUS a approuvé votre projet cité en rubrique.

Je vous fais donc parvenir les formulaires de consentement finaux.

Merci et Bonne journée

Sabrina Samson  
Agente administrative  
Service de soutien à l'éthique de la recherche  
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke  
Téléphone: 819-346-1110 poste 12856  
Télécopieur: 819-820-6498

Objet **Approbation finale projet 11-059**  
De  
A  
Date 2011-06-16 13:57



Bonjour,

Nous désirons vous aviser que votre projet de recherche a été approuvé par la direction du Centre de recherche clinique Étienne-Le Bel. La lettre d'approbation finale a été déposée au courrier interne, à l'attention du chercheur principal.

Espérant le tout à votre satisfaction.

**Hélène Ladouceur**

Centre de recherche clinique Étienne-Le Bel  
CHUS - Hôpital Fleurimont

## **Appendice D**

Schéma d'entrevue de groupe

## SCHÉMA D'ENTREVUE DE GROUPE

### **La divulgation du pronostic :**

1. Parlez-moi de l'importance que vous accordez à divulguer le pronostic à des patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique sévère (stade III avancé et IV). Je vous rappelle que j'aimerais que vous me parliez de :

- a) la situation vous l'avez vécue dans votre pratique actuelle
- b) la situation telle que vous souhaiteriez la vivre.

#### 1.1. Les contenus de la divulgation du pronostic

1.1.1. Que dites-vous aux patients à propos du pronostic variable de l'insuffisance cardiaque chronique sévère?

1.1.2. Qu'est-ce qui n'est pas abordé? Selon vous pour quelles raisons?

1.1.3. Préférez-vous ne pas divulguer le pronostic? Pour quelles raisons?

1.1.4. Que souhaiteriez-vous dire à vos patients à propos du pronostic de l'insuffisance cardiaque chronique sévère?

1.1.5. Quels sont les obstacles à la divulgation du pronostic?

1.1.6. Remarquez-vous des résistances de la part des patients? Lesquelles?

#### 1.2. Les modalités de la divulgation du pronostic

1.2.1. Comment était organisée la présentation? (temps, lieu, personnes présentes)?

1.2.2. Quelles stratégies prenez-vous pour que votre communication soit bien accueillie et bien comprise?

1.2.3. Selon vous, quelle serait la manière idéale de dévoiler le pronostic?

### **La préparation à la fin de vie :**

Parlez-moi de l'importance que vous accordez à aborder la préparation à la fin de vie avec les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique sévère. J'aimerais que vous me parliez de :

- a) la situation vous l'avez vécue dans votre pratique actuelle
- b) la situation telle que vous souhaiteriez la vivre.

2.1. Les contenus de la préparation à la fin de vie

2.1.1. Que dites-vous aux patients à propos de la préparation à la fin de vie

2.1.2. Quelles questions n'ont pas été abordées? Selon vous pour quelles raisons?

Médical (soins palliatifs, les soins de confort, procédures de réanimation)

Pratique (arrangement funéraires, succession, testament)

Psychosocial (relations interpersonnelles, famille)

Spirituel et religieux (croyances, besoins particulier à une religion)

2.1.3. Quelles questions souhaiteriez-vous aborder? Pour quelles raisons?

2.1.4. Est-ce qu'il y a des sujets ou questions que vous ne souhaitiez pas aborder? Pour quelles raisons?

2.1.7. Quels sont les obstacles à discuter de certaines questions?

## 2.2. Les modalités de la communication

2.2.1. Comment étaient organisées les discussions? (temps, lieu, personnes présentes)?

2.2.2. Quels moyens prenez-vous pour que votre communication soit bien accueillie et bien comprise?

2.2.3. Selon vous, quelle serait la manière idéale d'aborder la préparation à la fin de vie

### **Psychologue et outils :**

3.1. Selon votre expérience, en quoi la possibilité de consulter un psychologue pourrait faciliter la communication avec le patient?

3.2. Selon votre expérience, quels outils pourraient faciliter la communication avec le patient ?

3.3. Offrez-vous un support psychologique à vos patients?

3.4. Référez-vous les patients à d'autres professionnels?

## **Appendice E**

Schéma d'entrevue individuelle

## SCHÉMA D'ENTREVUE INDIVIDUELLE

### **La connaissance du pronostic :**

1. Pour débiter, j'aimerais que vous me disiez ce que savez actuellement sur la gravité, l'évolution et l'issue de votre maladie cardiaque.

### **La divulgation du pronostic :**

2. Je constate que vous avez \_\_\_\_\_ de connaissances sur le pronostic de votre maladie cardiaque. Dites-moi dans quelle mesure toutes ces questions (gravité, évolution, issue) ont été abordées avec le cardiologue et/ou l'infirmier avec qui vous étiez en relation?

2.1. Les contenus de la divulgation du pronostic

2.1.1. Qu'est-ce qui n'a pas été abordé? Et selon, vous, pour quelles raisons?

2.1.2. Auriez-vous souhaité que certaines questions soient abordées? Lesquelles et pour quelles raisons?

2.1.3. Préférez-vous que certaines questions (gravité, évolution, issue) ne soient pas abordées? Et pourquoi?

2.2. Les modalités de la communication

2.2.1. Parlez-moi de l'organisation de cet échange (Initié par qui? Quand? Comment?)

2.2.2. Quelle serait la manière idéale de l'aborder? (Initié par qui? Quand? Comment?)



### **La préparation à la fin de vie :**

3. Dites-moi dans quelle mesure la préparation à la fin de vie a été abordée avec le cardiologue et/ou l'infirmier avec qui vous étiez en relation?

3.1. Les contenus de la préparation à la fin de vie

3.1.1. Parmi les aspects suivants lesquels ont été abordés?

Médical (soins palliatifs, les soins de confort, procédures de réanimation)

Pratique (arrangement funéraires, succession, testament)

Psychosocial (relations interpersonnelles, famille)

Spirituel et religieux (croyances, besoins particuliers à une religion)

3.1.2. Lesquels n'ont pas été abordés? Et selon, vous, pour quelles raisons?

3.1.3. Souhaiteriez-vous qu'ils soient abordés?

3.1.4. Dans quelle mesure a-t-on tenu compte de vos craintes et vos incertitudes,

3.2. Les modalités de la communication

3.2.1. Parlez-moi de l'organisation de cet échange (Initié par qui? Quand? Comment?)

3.2.2. Souhaiteriez-vous qu'ils soient abordés autrement? (Initié par qui? Quand? Comment?)

3.2.3. Quelle forme d'aide attendez-vous du cardiologue et de l'infirmier?

**Psychologue et outils :**

- 4.1. Selon votre expérience, en quoi la possibilité de consulter un psychologue pourrait faciliter la communication avec le patient?
- 4.2. Selon votre expérience, quels outils pourraient faciliter encore davantage la communication avec le cardiologue ou l'infirmier?
- 4.3. En quoi un livret d'information pourrait faciliter la communication avec le cardiologue ou l'infirmier?

## **Appendice F**

Formulaire de consentement destiné au professionnel

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT A LA  
RECHERCHE  
PROFESSIONNEL DE CARDIOLOGIE**

**Titre du projet :** Les besoins de communication en ce qui a trait à la divulgation du pronostic et la préparation à la fin de vie chez les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque chronique sévère, prises en charge par les cardiologues et les infirmiers spécialisés de la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS.

**Numéro et date du projet :** 11-059 / 26 mai 2011

**Chercheur principal :** Dr. Marcel Arcand, co-directeur du projet de thèse, chercheur au Centre de Recherche sur le vieillissement de l'Université de Sherbrooke,

**Chercheurs associés :** Gilbert Leclerc, co-directeur du projet de thèse, chercheur au Centre de Recherche sur le vieillissement de l'Université de Sherbrooke,

Dr. Paul Farand, collaborateur, responsable de la clinique d'insuffisance cardiaque du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke:

Jean-Dominic Rioux, collaborateur, infirmier spécialisé à la clinique d'insuffisance cardiaque du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke

**POUR INFORMATION**

Du lundi au vendredi, entre 9h et 17h, vous pouvez communiquer avec :

Anne-Geneviève Auger, responsable du projet

Nous sollicitons votre participation à ce projet de recherche parce que vous êtes cardiologue ou infirmier spécialisé à la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, la procédure, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Nous vous invitons à poser toutes les questions nécessaires au chercheur responsable du projet ou aux autres personnes affectées au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### **OBJECTIF DU PROJET**

Selon plusieurs études, la communication entre le patient atteint d'insuffisance cardiaque chronique sévère et l'équipe traitante de cardiologie, afin de préparer l'étape de la fin de vie, comporte des lacunes. Il semble que ces professionnels éprouvent une certaine difficulté à aborder le pronostic et les thèmes entourant la fin de vie. En effet, les cardiologues peuvent identifier certains facteurs de risque d'un décès, mais le pronostic demeure incertain. De plus, ce ne sont pas tous les patients qui désirent avoir de l'information sur l'évolution de leur maladie.

Afin d'améliorer cette situation, l'objectif de cette étude est d'explorer les besoins de communication entre les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque chronique sévère et les cardiologues et infirmiers spécialisés de la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS, en ce qui a trait à la divulgation du pronostic à ce stade de la maladie et la préparation de la fin de vie. C'est à partir de la description de la situation de communication vécue par le participant du projet (professionnel et personne atteinte) et celle qu'il désirerait, que nous relèverons les besoins de communication, pour ensuite observer les concordances et les divergences entre les besoins des deux groupes. Un besoin de communication est un élément considéré nécessaire, par un individu ou un groupe, à la réalisation de la situation de communication désirée. Les besoins de communication permettent d'établir le canevas de la situation de communication selon deux catégories : la première rassemble les besoins concernant le contenu informatif (les sujets abordés ou non) et l'autre, le style de communication (la manière de transmettre l'information).

### **RAISON DE VOTRE PARTICIPATION**

Vous avez été approché pour cette recherche parce que vous êtes cardiologue ou infirmier praticien spécialisé en cardiologie à la clinique d'insuffisance cardiaque du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke. Votre participation à ce projet permettra à l'équipe de recherche de mieux comprendre les besoins de communication des cardiologues et infirmiers spécialisés quant à la divulgation du pronostic à leurs patients souffrant d'insuffisance cardiaque chronique sévère et les discussions entourant la préparation à la fin de vie.

### **NATURE DE VOTRE PARTICIPATION**

Il est entendu que votre participation à ce projet sera requise pour un focus group réunissant un groupe de 4 à 7 professionnels en cardiologie, cardiologues et infirmiers spécialisés pratiquant à la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS. Cette activité se déroulera sur deux périodes de 45 minutes à une heure. Ces rencontres auront lieu à la clinique d'insuffisance cardiaque à des dates qui conviendront à tous les participants. Les questions du focus group porteront sur la divulgation du pronostic à ce stade avancé de la maladie et la préparation de la fin de vie, précisément en ce qui regarde les situations de communication avec les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique sévère. Vous aurez à faire part des situations de communication telles que vous les avez vécues avec vos patients et telles que vous souhaiteriez les vivre, en spécifiant le contenu informatif (les sujets abordés ou non) et le style de communication employé (la manière dont vous avez transmis l'information). La dernière partie du focus group portera sur la possibilité d'utiliser des moyens complémentaires qui pourraient favoriser la préparation à la fin de vie. L'entrevue sera enregistrée sur support audio. Si vous en sentez le besoin, vous pourrez demander d'arrêter l'enregistrement quelques moments ou définitivement en vous retirant du groupe. De plus, nous pourrions faire une pause au cours de l'entrevue si vous en sentez le besoin.

### **AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION**

Vous ne retirerez aucun avantage direct en participant à cette étude. Votre participation permettra à l'équipe de recherche de mieux comprendre les besoins de communication des cardiologues et des infirmiers spécialisés traitant les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque, en plus de contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques sur le sujet. Un certain bénéfice indirect peut toutefois découler de votre participation, soit l'opportunité de vous exprimer tout à fait librement sur un aspect important de votre vécu et d'en discuter avec vos collègues. Cette expérience pourrait vous permettre de mieux comprendre vos propres besoins de communication et d'en tenir compte dans votre pratique auprès de cette clientèle.

### **INCONVÉNIENTS ET RISQUES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION**

Votre participation nécessite que vous donniez de votre temps pour la réalisation de l'entrevue. Peu d'inconvénients peuvent découler de votre participation à cette étude, des émotions désagréables de faible intensité (ex : anxiété de parler devant un groupe) pourraient émerger. Des règles de respect et d'écoute seront énoncées au début du focus group afin de maintenir un cadre pour minimiser les risques.

### **PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT DU PROJET DE RECHERCHE**

Il est entendu que votre participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait volontaire et que vous restez, à tout moment, libre de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision, ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Advenant que vous vous retiriez de l'étude, après avoir débuté le focus group, nous ne

tiendrons pas compte de vos propos dans l'analyse des données. Cependant, il ne sera pas possible de détruire les données audio vous concernant, elles resteront sur l'enregistrement afin de préserver la cohérence de la discussion.

### **COMPENSATIONS FINANCIÈRES**

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation.

### **DROITS DU SUJET ET INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE**

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous êtes protégé par les lois en vigueur au Québec. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle.

### **CONFIDENTIALITÉ**

Toutes les informations que vous donnerez demeureront strictement confidentielles. Lors de la retranscription de l'enregistrement de l'entrevue sur ordinateur, votre nom sera remplacé par un code et tout détail précis qui pourrait permettre de vous identifier sera enlevé. Les données seront conservées, sous clé, pour une période n'excédant pas 5 ans. Après cette période, les données et les enregistrements audio seront détruits.

Tous ces renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de manière sécuritaire.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données pourront être publiées dans des revues médicales ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS ou par l'établissement, par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet, seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire sécurisé maintenu par le chercheur.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de l'étude, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée.

### **RÉSULTATS DE LA RECHERCHE ET PUBLICATION**

Vous serez informé des résultats obtenus lors d'une présentation à la clinique d'insuffisance cardiaque, si on en fait la demande. À noter que l'information recueillie pourra être utilisée pour des fins de communication scientifique et professionnelle. Dans ces cas, rien ne permettra d'identifier les personnes ayant participé à la recherche.

### **PERSONNES-RESSOURCES**

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou pour toute question ou problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez en discuter avec la responsable du projet de recherche, Anne-Geneviève Auger au numéro suivant

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CHUS au numéro suivant :

### **SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES**

Le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS et le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines ont approuvé ce projet et en assurent le suivi. Si le responsable de l'étude souhaitait faire une modification au protocole ou au formulaire de consentement, les comités devraient préalablement donner leur accord. Si vous désirez rejoindre l'un des membres du comité vous pouvez communiquer avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du CHUS au numéro

Par ailleurs, vous pouvez expliquer vos préoccupations à Mme. Dominique Lorrain présidente du Comité d'éthique de la recherche en lettres et sciences humaines, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant :



**CONSENTEMENT**

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens librement et volontairement à participer à ce projet.

\_\_\_\_\_  
Nom du participant  
(lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature du participant

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du témoin  
(lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature du témoin

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom de la personne qui  
obtient le consentement  
(lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature de la personne qui  
obtient le consentement

\_\_\_\_\_  
Date

**ENGAGEMENT DU CHERCHEUR**

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre copie signée au sujet de recherche.

\_\_\_\_\_  
Nom du chercheur  
(lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Signature du chercheur

\_\_\_\_\_  
Date

## **Appendice G**

Formulaire de consentement destiné au patient

**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT A LA  
RECHERCHE  
PERSONNE ATTEINTE D'INSUFFISANCE CARDIAQUE CHRONIQUE  
SÉVÈRE**

**Titre du projet :** Les besoins de communication en ce qui a trait à la divulgation du pronostic et la préparation à la fin de vie chez les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque chronique sévère, prises en charge par les cardiologues et les infirmiers spécialisés de la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS.

**Numéro et date du projet :** 11-059 / 6 juin 2011

**Chercheur principal :** Dr. Marcel Arcand, co-directeur du projet de thèse, chercheur au Centre de Recherche sur le vieillissement de l'Université de Sherbrooke,

**Chercheurs associés :** Gilbert Leclerc, co-directeur du projet de thèse, chercheur au Centre de Recherche sur le vieillissement de l'Université de Sherbrooke

Dr. Paul Farand, collaborateur, responsable de la clinique d'insuffisance cardiaque du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke

Jean-Dominic Rioux, collaborateur, infirmier spécialisé à la clinique d'insuffisance cardiaque du Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke

**POUR INFORMATION**

Du lundi au vendredi, entre 9h à 17h, vous pouvez communiquer avec :  
Anne-Geneviève Auger, responsable du projet

Nous sollicitons votre participation à ce projet de recherche parce que vous êtes atteint d'insuffisance cardiaque chronique sévère et vous recevez les services de l'équipe de cardiologie de la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent. Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, la procédure, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Nous vous invitons à poser toutes les questions nécessaires au chercheur responsable du projet ou aux autres personnes affectées au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### **OBJECTIF DU PROJET**

Selon plusieurs études, la communication entre le patient atteint d'insuffisance cardiaque chronique sévère et l'équipe traitante de cardiologie, afin de préparer l'étape de la fin de vie, comporte des lacunes. Il semble que ces professionnels éprouvent une certaine difficulté à aborder le pronostic et les thèmes entourant la fin de vie. Le pronostic variable de la maladie et limité à ce stade avancé, contribue à ce problème. De plus, ce ne sont pas tous les patients qui désirent avoir de l'information sur l'évolution de leur maladie.

Afin d'améliorer cette situation, l'objectif de cette étude est d'explorer les besoins de communication entre les personnes atteintes d'insuffisance cardiaque chronique sévère et les cardiologues et infirmiers spécialisés de la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS, en ce qui a trait à la divulgation du pronostic à ce stade de la maladie et la préparation de la fin de vie. C'est à partir de la description de la situation de communication vécue par le participant (professionnel et personne atteinte) et celle qu'il désirerait, que nous relèverons les besoins de communication, pour ensuite observer les concordances et les divergences entre les besoins des deux groupes. Un besoin de communication est un élément considéré nécessaire, par un individu ou un groupe, à la réalisation de la situation de communication désirée. Les besoins de communication permettent d'établir le canevas de la situation de communication selon deux catégories : la première rassemble les besoins concernant le contenu informatif (les sujets abordés ou non) et l'autre, le style de communication (la manière de transmettre l'information).

### **RAISON DE VOTRE PARTICIPATION**

Vous êtes invité à participer à ce projet de recherche parce que vous êtes traité à la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS pour une insuffisance cardiaque chronique sévère. Votre participation à ce projet permettra à l'équipe de recherche de mieux comprendre les besoins de communication des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque chronique sévère quant à la divulgation du pronostic et les discussions entourant la préparation à la fin de vie.

### **NATURE DE VOTRE PARTICIPATION**

Votre participation à ce projet sera requise pour une rencontre d'environ une heure trente pour une entrevue individuelle. Cette rencontre aura lieu à la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS en fonction de vos disponibilités. Les questions de l'entrevue porteront sur la divulgation du pronostic à ce stade avancé de la maladie et la préparation de la fin de vie, précisément en ce qui regarde les situations de communication avec le cardiologue ou l'infirmier spécialisé de la clinique d'insuffisance cardiaque du CHUS. L'entrevue demande un certain dévoilement personnel. Vous aurez à faire part des situations de communication telles que vous les avez vécues avec votre cardiologue ou infirmier spécialisé, et telles que vous souhaiteriez les vivre, en spécifiant le contenu informatif (les sujets abordés ou non) et le style de communication employé (la manière dont l'information vous a été transmise). La dernière partie de l'entrevue portera sur la possibilité d'utiliser des moyens complémentaires qui pourraient favoriser la préparation à la fin de vie. L'entrevue sera enregistrée sur support audio. Si vous en sentez le besoin, vous pouvez demander d'arrêter l'enregistrement quelques moments ou définitivement. De plus, nous pourrons faire une pause au cours de l'entrevue à votre convenance.

### **AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION**

Votre participation permettra aux professionnels de la santé en cardiologie de mieux comprendre les besoins de communication à propos de la préparation à la fin de vie chez les personnes souffrant d'insuffisance cardiaque chronique sévère, en plus de contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques sur le sujet. Un certain bénéfice indirect peut toutefois découler de votre participation, soit l'opportunité de vous exprimer tout à fait librement sur un aspect important de votre vécu. Elle pourra peut-être vous permettre de mieux comprendre vos propres besoins de communication et d'en tenir compte à votre prochain rendez-vous à la clinique et de mieux préparer l'étape de la fin de vie s'il y a lieu.

### **INCONVÉNIENTS ET RISQUES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION**

Votre participation nécessite que vous donniez de votre temps pour la réalisation de l'entrevue. Certains inconvénients, en lien avec la nature des sujets abordés, peuvent découler de votre participation à cette étude. Le fait de raconter vos expériences de communication à propos du pronostic de votre maladie, la préparation à la fin de vie et certaines de vos craintes quant à ces sujets, pourrait susciter des réactions émotionnelles fortes, telles qu'être bouleversé, de pleurer, de vivre de la colère, de ressentir de l'anxiété ou de la peur face à l'avenir. Si cela se produisait, la personne responsable de l'entrevue arrêterait de poser des questions, validerait l'émotion vécue, vous laisserait le temps de la vivre et vous inviterait à exprimer ce que vous avez ressenti, si vous souhaitiez le partager. Puis, il vous sera offert, si vous le désirez, de faire une pause ou de mettre fin à l'entrevue ou de reprendre à un autre moment.

L'équipe est consciente que ces sujets sont délicats, si vous n'êtes pas à l'aise de répondre à certaines questions, nous vous demanderons les raisons et vous serez libre de nous les partager ou non. Il est possible que vous vous sentiez fatigué après la rencontre.

La responsable s'engage à respecter vos émotions, vos limites et à vous soutenir à travers cette expérience. Si la personne responsable de l'entrevue a des craintes quant aux conséquences négatives de la poursuite de l'entrevue, elle vous les émettra afin d'en discuter avec vous. Si les inconvénients persistent après l'entrevue, nous pourrions aussi vous aider à contacter, dans l'immédiat ou un peu plus tard, un professionnel de la santé, soit Gaétan Roy, psychologue au CHUS

### **PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT DU PROJET DE RECHERCHE**

Il est entendu que votre participation au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait volontaire et que vous restez, à tout moment, libre de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision, ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Advenant que vous vous retiriez de l'étude, vous pourrez demander que les documents audio ou écrits vous concernant soient détruits.

### **COMPENSATIONS**

Vous recevrez un dédommagement de 30\$ pour les frais encourus pour votre déplacement et le stationnement.

### **DROITS DU SUJET ET INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE**

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous êtes protégé par les lois en vigueur au Québec. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle.

### **CONFIDENTIALITÉ**

Toutes les informations que vous donnerez demeureront strictement confidentielles. La participation à cette étude ne sera préjudiciable d'aucune façon aux soins que vous recevez à la clinique d'insuffisance cardiaque. Dans aucun cas nous transmettrons à votre personnel soignant les informations que vous nous dévoilerez pendant l'entrevue. Lors de la retranscription de l'enregistrement de l'entrevue sur ordinateur, votre nom sera remplacé par un code et tout détail précis qui pourrait conduire à vous identifier sera enlevé. Les données seront conservées sous clé, pour une période n'excédant pas 5 ans. Après cette période, les données et les enregistrements audio seront détruits.

Tous ces renseignements recueillis au cours du projet demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable du projet de manière sécuritaire.

Le chercheur responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données pourront être publiées dans des revues médicales ou partagées avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS ou par l'établissement, par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet, seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire sécurisé maintenu par le chercheur.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que le chercheur responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations. Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique de l'étude, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois l'étude terminée.

## **RÉSULTATS DE LA RECHERCHE ET PUBLICATION**

Vous serez informé des résultats obtenus par une lettre ou une rencontre. L'information recueillie pourra être utilisée pour des fins de communication scientifique et professionnelle. Dans ces cas, rien ne permettra d'identifier les personnes ayant participé à la recherche.

## **PERSONNES-RESSOURCES**

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou pour toute question ou problème concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez en discuter avec la responsable du projet de recherche, Anne-Geneviève Auger au numéro suivant

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec la Commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CHUS au numéro suivant

## **SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES**

Le Comité d'éthique de la recherche en santé chez l'humain du CHUS et le Comité d'éthique de la recherche Lettres et sciences humaines ont approuvé ce projet et en assurent le suivi. Si le responsable de l'étude souhaitait faire une modification au protocole ou au formulaire de consentement, les comités devraient préalablement donner leur accord. Si vous désirez rejoindre l'un des membres du comité vous pouvez communiquer avec le Service de soutien à l'éthique de la recherche du CHUS au numéro

Par ailleurs, vous pouvez expliquer vos préoccupations à Mme. Dominique Lorrain présidente du Comité d'éthique de la recherche en lettres et sciences humaines, en communiquant par l'intermédiaire de son secrétariat au numéro suivant

### CONSENTEMENT

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens librement et volontairement à participer à ce projet.

_____ Nom du participant (lettres moulées)	_____ Signature du participant	_____ Date
--	-----------------------------------	---------------

_____ Nom du témoin (lettres moulées)	_____ Signature du témoin	_____ Date
---	------------------------------	---------------

_____ Nom de la personne qui obtient le consentement (lettres moulées)	_____ Signature de la personne qui obtient le consentement	_____ Date
---	--	---------------

### ENGAGEMENT DU CHERCHEUR

Je certifie qu'on a expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que j'ai répondu aux questions que le sujet de recherche avait à cet égard et que j'ai clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre copie signée au sujet de recherche.

_____ Nom du chercheur	_____ Signature du chercheur	_____ Date
---------------------------	---------------------------------	---------------



## **Appendice H**

Liste des thèmes

## Liste des thèmes

### 1. Les besoins de communication des professionnels

#### 1.1. Le contenu

##### 1.1.1. Contenu à aborder

1.1.1.1. Gravité de la maladie et son évolution

1.1.1.2. Incertitude du pronostic

1.1.1.3. Procédures de réanimation

1.1.1.4. Qualité de vie au stade avancé

1.1.1.5. Enjeux médicaux de la fin de vie

##### 1.1.2. Contenu à éviter

1.1.2.1. Espérance de vie

1.1.2.2. Aspects non médicaux de la préparation à la fin de vie

#### 1.2. Transmission de l'information

##### 1.2.1. Au cas par cas

#### 1.3. L'initiative de la discussion

##### 1.3.1. Le choix de l'initiateur de la discussion

1.3.1.1 Par le patient

1.3.1.2 Par le professionnel

##### 1.3.2. Le rôle du professionnel

1.3.2.1. Créer une ouverture

#### 1.4. Le moment

##### 1.4.1. Retour d'hospitalisation

##### 1.4.2. Maladie stable

##### 1.4.3. Patient prêt à recevoir l'information

#### 1.5. Habiletés de communication du professionnel

##### 1.5.1. Prendre le temps

##### 1.5.2. Démontrer une bonne connaissance du patient et de son dossier

##### 1.5.3. Établir une relation de confiance

##### 1.5.4. Donner graduellement l'information

### 2. Les besoins de communication des patients atteints d'insuffisance cardiaque

#### 2.1. Le contenu

##### 2.1.1. Contenu à aborder

###### 2.1.1.1. État actuel de la maladie

###### 2.1.1.2. Pronostic de la maladie

###### 2.1.1.3. Fin de vie et sa préparation

##### 2.1.2. Contenu à éviter

###### 2.1.2.1. Aspects non médicaux de la préparation à la fin de vie

#### 2.2. Attitude du patient face à l'information

##### 2.2.1. Ouvert à l'information

##### 2.2.2. Résistant à l'information

##### 2.2.3. Pas pressé d'être informé

2.2.4. Anxieux face à l'information

2.2.5. Saturé d'information

2.3. L'initiative de la discussion

2.3.1. Le choix de l'initiateur de la discussion

2.3.1.1 Par le patient

2.3.1.2 Par le professionnel significatif

2.3.2. Le rôle du professionnel

2.3.2.1. Créer une ouverture

2.3.2.2. Répondre aux questions du patient

2.4. Le moment

2.4.1. Lorsque le patient est prêt

2.4.2. Situation d'urgence

2.4.3. Laisser assez de temps au patient pour se préparer

2.5. Habiletés de communication du professionnel

2.5.1. Prendre le temps

2.5.2. Démontrer une bonne connaissance du patient et de son dossier

2.5.3. Établir une relation de confiance

2.5.4. Donner graduellement l'information

2.5.5. Employer un langage accessible

2.5.6. Présenter une information franche

### 3. Embûches à la communication

- 3.1. Attribuables au patient
- 3.2. Attribuables à la maladie
- 3.3. Attribuables à l'organisation de la clinique
- 3.4. Attribuables au professionnel

### 4. Disponibilité psychologique de patient

- 4.1. La capacité de comprendre, d'accepter et de retenir l'information
- 4.2. Une absence de menace à l'équilibre bio-psycho-social du patient
- 4.3. Le sentiment d'être concerné par l'information.

### 5. Rôle du psychologue

- 5.1. facilitateur de la communication
- 5.2. en lien avec la fin de vie et le vécu des patients
- 5.2. le traitement des problématiques psychologiques des patients
- 5.3. son expertise générale
- 5.4. soutien pour les proches

### 6. Outils

- 6.1. Livret d'information sur le pronostic et la fin de vie
- 6.2. Outil évaluant les besoins de communication des patients

## **Appendice I**

Propositions pour le contenu et forme des livrets d'information

### **But du projet**

Informier le patient atteint d'insuffisance cardiaque sévère (stade 3-4), selon ses besoins et son rythme, à propos des enjeux entourant le pronostic et la fin de vie en insuffisance cardiaque. L'outil que nous construisons est un complément au « Guide de la société québécoise de l'insuffisance cardiaque » remis aux patients de la clinique. Ce guide, qui n'aborde pas ou très peu la fin de vie. Donc, il faudra tenir compte des points suivants :

- Centrer l'information sur le pronostic, l'avenir de la maladie, la fin de vie et la préparation à la fin de vie.
- Limiter les informations sur les mécanismes physiques de base de la maladie et sur la condition actuelle.
- Le document doit être relativement court dans sa forme et se démarquer de l'outil de la Société.
- Le ton/style du livret, sans être alarmiste doit démystifier certaines fausses idées.
- Le contenu sera composé de questions et thèmes que le patient n'ose pas trop aborder à propos du pronostic et de la préparation à la fin de vie (selon entrevues pour l'étude)

### **Rappel des questions et préoccupations des patients**

#### **PRONOSTIC**

- Quand est-ce que je vais mourir? Pouvez-vous me le dire ?
- Est-ce que je fais mourir bientôt?
- Les probabilités de survie? (combien de temps à vivre?)

## ÉVOLUTION de la MALADIE

- Comment la maladie va évoluer/progresser dans mon quotidien?

## ABOUTISSEMENT de la MALADIE

- Comment va évoluer la maladie, jusqu'à la toute fin?
- Comment ça va finir? Comment vais-je mourir?
- Comment mourir sereinement? Décès de qualité (réponse possible : voir Singer & al.1999, dans Précis de Gériatrie)
- Est-ce que ça va être long?
- Est-ce que je vais mourir étouffé?
- Est-ce que je vais mourir noyé?
- Est-ce que je vais mourir subitement?
- Quels sont les symptômes annonciateurs que je suis en train de mourir?

## DOULEURS

- Présentement, je n'ai pas trop d'inconfort et de douleurs, mais comment ça va progresser?
- Est-ce que je vais avoir des douleurs vers la fin?
- Aux derniers moments : Importance des soins de confort et d'apaiser les douleurs
- Est-ce qu'on va pouvoir me donner quelque chose pour ne pas souffrir?

## TRAITEMENTS

- Qu'est-ce qui va arriver quand on ne pourra plus enlever l'eau sur mes poumons?
- Qu'est-ce que vous pouvez encore faire pour me garder en vie le plus possible ?
- Qu'est-ce qui va arriver quand les médicaments ne feront plus assez effet?
- Est-ce que je pourrais faire partie d'un projet expérimental?

## LES DERNIERS MOMENTS...

- Est-ce que je vais avoir toute ma tête pour dire adieu aux gens que j'aime ?



- Effets des médicaments, conscience du patient, dignité, confusion (très important)
- Est-ce que c'est comme mourir dans mon sommeil? « « J'aimerais que ça fasse cet effet-là »...
- Procédures de réanimation et autres procédures (ex :intubation) et leurs conséquences
- Explication de la sédation palliative et sur l'aide médicale à mourir
- Si j'arrête tous les médicaments, est-ce qu'on peut « m'aider à mourir » ?
- Est-ce qu'ils vont me donner de la morphine? Est-ce que je vais partir tout de suite?

#### PRÉPARATION À LA FIN DE VIE

- Est-ce que c'est écrit à mon dossier ce que je veux?
- J'ai d'autres maladies (problèmes pneumo, diabète, reins) de quoi vais-je mourir? Quel département va s'occuper de moi?
- Est-ce que c'est un médecin ou un infirmier que je connais qui va s'occuper de moi?
- Est-ce que je pourrais mourir à la maison?
- Comment fonctionnent les services palliatifs à l'Hôtel-Dieu?

#### **En plus des questions des patients, voici 7 points importants selon les analyses préliminaires et mes observations**

1. Le pronostic de l'insuffisance cardiaque est plus mauvais que certains cancers.
2. Malheureusement, les patients ont tendance à surévaluer leur état. En raisons de :
  - Des effets tolérables de la maladie (pour les stades 3).
  - Du paradoxe du défibrillateur et de la médication
  - L'effet « montagnes russes » typique à la maladie

### 3. Les traitements ne sont pas illimités.

- Parce que les possibilités de traitements sont plus nombreuses que pour le cancer, cela contribue à une perception erronée pour le patient de sa maladie.
- Il serait important d'expliquer le continuum des médicaments, et que plus on en ajoute plus il y a des effets secondaires et qu'à un moment donné...

### 4. L'importance de l'hétérogénéité de la maladie

- Ses impacts sur le pronostic et sur l'évolution de la maladie, cela hausse le niveau de difficulté pour prévoir.

### 5. Il est possible d'avoir de l'information sur le futur de sa maladie autrement que par un « chiffre ».

- Désavantage de donner une prévision en chiffres
- Difficulté à émettre un pronostic précis
- Possibilité de donner de l'avenir de la maladie selon le rythme de la maladie
- Échelle de l'information
- Notion de base sur le futur (aspect mortel et dangerosité)
- Évolution de la maladie
- Aboutissement de la maladie
- Préparation à la fin de vie

### 6. Les avantages réels de s'informer et de se préparer

- Avantages psychologiques pour le patient et ses proches
- Qu'il est préférable de s'informer et de se préparer quand l'état est stable.
- L'importance du code (réanimation) pour les professionnels en cas d'urgence

### 7. Les mythes entourant l'euthanasie et la sédation palliative

- Par exemple, la piqûre de morphine qui fait mourir !

### **Premier livret d'information**

*« L'insuffisance cardiaque : S'informer pour mieux se préparer...*

*Aux conséquences de l'évolution de la maladie (le passage du stade 3 au stade 4)*

Objectif : Informer à propos de l'évolution de l'insuffisance cardiaque entre les stades 3 et 4, soit l'évolution de la maladie et le futur envisageable de la maladie mais en excluant les derniers moments de vie et la prise en charge de la phase terminale.

- Je veux comprendre ce qui a changé : Quels sont les manifestations?
- À quoi le futur de mon quotidien va ressembler ?
- Pourquoi j'ai besoin de ces traitements et quels seront leurs effets?
- Est-ce que je serai plus souvent hospitalisé?
- Qu'est-ce que je dois faire pour ne pas aggraver les choses?
- À quels signes/manifestations de danger dois-je faire attention?
- Existe-il des traitements expérimentaux ?

### **Deuxième livret d'information**

*« L'insuffisance cardiaque : S'informer pour mieux se préparer...*

*Aux complications en fin de vie et les soins en phase terminale »*

Objectif : Informer le patient sur la fin de vie tout en lui permettant de garder l'espoir puisque nous n'avons pas de boule de cristal exacte. « *Hope for the best, prepare for the worst* »

- Je veux comprendre ce qui se passe : Pourquoi il n'y a plus rien à faire?
- Description des derniers moments : Est-ce que ça va être long avant de mourir?
- Description des derniers moments : Est-ce que ça va faire mal?
- Comment je vais reconnaître que je suis en train de mourir?
- Comment je vais mourir?
- Comment allez-vous gérer mes douleurs?
- Quels sont les effets de cette médication, est-ce que je fais être lucide?
- Est-ce que je peux décéder à la maison?
- Est-ce que vous pourrez me donner une piqûre pour « m'aider à partir »?

## **Appendice J**

Page couverture du livret : Évolution de la maladie



Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de l'Estrie - Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke. (2015). *Insuffisance cardiaque : Connaître son évolution pour mieux la vivre / Guide d'accompagnement destiné au patient et ses proches* [Brochure].

## **Appendice K**

Page couverture du livret : Planification de la fin de vie



Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de l'Estrie - Centre Hospitalier Universitaire de Sherbrooke. (2015). *Insuffisance cardiaque : Planifier sa fin de vie et ses soins de confort / Guide d'accompagnement destiné au patient et ses proches* [Brochure].

## **Appendice L**

Fiche-questionnaire évaluant les besoins de communication des patients



Clinique d'insuffisance cardiaque  
**VOS BESOINS D'INFORMATION**

**Date** \_\_\_\_\_ **Nom** \_\_\_\_\_

1. Aimeriez-vous en savoir davantage sur l'état actuel de votre insuffisance cardiaque (traitements, mode de vie, médication)?

Oui ☐

Non ☐

2. Aimeriez-vous en savoir davantage sur la manière dont votre maladie risque d'évoluer (aggravation des symptômes, trajectoire de la maladie, risque de décès)?

Oui ☐

Non ☐

3. Aimeriez-vous en savoir davantage sur les complications possibles en fin de vie et les soins de confort?

Oui ☐

Non ☐

4. Aimeriez-vous en savoir davantage sur la préparation à la fin de vie?

a) sur le plan matériel (testament, mandat d'inaptitude, directives préalables, arrangements funéraires)?

Oui ☐

Non ☐

b) sur le plan psychosocial (aide psychologique, résolution de conflit)?

Oui ☐

Non ☐

c) sur le plan spirituel et religieux?

Oui ☐

Non ☐

5. Croyez-vous avoir pris toutes les mesures nécessaires au cas où votre état se détériorait?

Oui ☐

Non ☐

**Remettre cette feuille à l'infirmier/ère ou à la pharmacienne. Ces informations confidentielles aideront l'équipe de la clinique à mieux répondre à vos besoins.**